Мария Дубова

Мама, ау

Как ребенок с аутизмом научил нас быть счастливыми

SHOUT
SHARE
IT

Annotation

В наше время хорошо быть другим, отличаться от всех, выделяться на общем фоне. А что такое на самом деле быть другим? И что это значит – растить ребенка, который «другой», который отличается от своих сверстников и никогда не будет таким, как они? Мария Дубова пишет о том, как растить особенного ребенка – ребенка с диагнозом аутизм. Как не сойти с ума, когда твой сын тебя не понимает? Когда он ни секунды не сидит на месте и почти не разговаривает, но вдруг неожиданно выясняется, что он сам научился понимать несколько языков. Каково родителям знать, что сын не чувствует боли и у него нет чувства страха? Но несмотря ни на что, это такой же ранимый, талантливый и любимый ребенок, как и любой другой. И ему нужно, чтобы его любили, понимали и заботились о нем. Это книга о семейных ценностях, о боли, о разочаровании и принятии, а также о людях, простых людях рядом с нами.

- Мария Дубова
  - ○
  - ○
  - ○ Введение психолога, или О том, чем эта книга хороша и почему ее нужно прочитать
  - ○ Вступление. Обычная семья – особенный ребенок
    - ■ Авария. Яша заговорил
    - ■ Кто мы?
    - ■ Чем Яков отличался и продолжает отличаться от других детей?
    - ■ Нет, это не избалованность
  - ○ Как задорно все начиналось
    - ■ Веселые роды
    - ■ Постановка диагноза
  - ○ У моего сына – аутизм. Процесс принятия и осознания неизбежного
    - ■ Догнать, схватить и вылечить. Нетрадиционные и традиционные методы «лечения» аутизма
    - ■ Что нам помогло?
    - ■ Пять стадий принятия аутизма
  - ○ Лучшая в мире мама
    - ■ Как это выдержать?
    - ■ Депрессия как результат разочарования в себе и в своем ребенке
    - ■ Что помогло мне выбраться?

- Безусловная любовь, или За что аутизму можно сказать спасибо
- Монолог отца
  - Поздравляем, у вас мальчик
  - Дело о сохранении семьи. Как нам удалось остаться вместе
- Младшая сестра – это профессия
  - Все дети – особенные
  - Я устала любить своего брата
  - Яша – большой и немножко маленький
  - Странная дружба и вечное соперничество
- Особенное образование для особенных детей
  - Страхи и реальность
  - Задача первого уровня: понять. Специальный сад для детей с аутизмом
  - Альтернативные виды общения
  - Групповая терапия для мамы. Кому-то помогает, а кому-то – не очень
  - Первый раз во второй класс
  - Это модное слово «инклюзия»
  - Полное погружение. Спецшкола для детей с аутизмом
  - Волонтеры. Нам очень не хватает особенных детей
  - Внеклассные занятия. Общение бывает не только вербальным
- Каникулы, отпуск, выходные. Сначала ждешь, потом ненавидишь
  - Дотянуть до понедельника
  - Семейное хобби
  - Терапия путешествиями
  - Самое главное – пережить полет
  - Книга путешествий. Выход там же, где и вход
  - Отдых на море. На одного Якова – один взрослый
  - Осознанный туризм
- Мы есть, и нас не заткнуть!
  - Где же все?
  - Не каждый человек с аутизмом – гений, и не у каждого гения есть аутизм
  - Мой ребенок – не обуза
  - Не надо нас жалеть, нас надо понять
  - Нейтральная реакция
- Заключение. Аутизм – это на всю жизнь

        - Мой маленький подросток. Первые признаки взросления
        - Страхи и опасения по поводу взрослой жизни
        - Самая тяжелая сторона особенного родительства
        - Аутизм – моя суперсила
    - Лайфхаки
        - 1. Как ввести в рацион ребенка с аутизмом новые продукты
        - 2. Как найти формулу счастливой семейной жизни
        - 3. Как организовать для сиблинга личное время с мамой или папой
        - 4. Как научить ребенка с аутизмом спортивному бегу
        - 5. В какие настольные игры играть и как это делать
        - 6. Как заинтересовать ребенка прогулками на природе
        - 7. Что взять с собой в самолет
        - 8. Что взять с собой в отпуск
        - 9. Какие любимые игры и приложения для планшета помогают нам учиться
    - Благодарности
- notes
    - 1
    - 2
    - 3
    - 4
    - 5

Мария Дубова
Мама, ау. Как ребенок с аутизмом научил нас быть счастливыми

С благодарностью Яше, который научил меня просто жить, Даше, которая добавила в мою жизнь радость, и Диме, который все это затеял

© Дубова М., текст, фотографии, 2020
© ООО «Издательский дом «Самокат», 2020

www.samokatbook.ru

Введение психолога, или О том, чем эта книга хороша и почему ее нужно прочитать

Аутизм – очень популярная сегодня тема, да и мамские рассказы тоже все любят. Но эта книга – не просто гибрид двух сущностей.

Если вы читаете эти строки, значит, вы живой человек и испытываете разные чувства. Надеюсь, вам знакомы надежда и разочарование, успех и провал, грусть и радость. Если у вас есть дети, вы наверняка испытывали любовь, умиление, бессилие и ярость.

Маша пишет о своем сыне Яше и о себе.

Как ни банально это звучит, но в ее истории каждый может увидеть свою. Ее чувства вызывают отклик у любого родителя, в том числе и нейротипичного ребенка, которому знакома тревога за своих детей, усталость от родительской должности или даже простой недосып. Маша пишет честную книгу, называет вещи своими именами, она рассказывает о своем мире мамы ребенка с аутизмом, но также и о моем мире амбиций и кошмаров, смеха и ярости.

Все мы, мамы, иногда проваливаемся в пучину отчаяния и иногда взмываем на крыльях надежды. Я сама мама, много работаю с родителями и знаю, как важно дать себе право чувствовать и проживать свои настоящие эмоции. Не на каждом жизненном этапе мы можем прикоснуться к своим чувствам, но я точно знаю, что за долгое отсутствие контакта со своими настоящими чувствами мы платим слишком дорого.

Машина книга дает и нам право чувствовать, прикасаться к своим истинным эмоциям, проживать свои внутренние процессы. Если Маше, маме Яши, можно надеяться, то, может, и нам можно? Если Маша разрешает себе сердиться, то, может, не такое это и запретное чувство? Если Маша вылезает из депрессии, то, может, и у нас есть шанс? Маша открывает нам дверцу в мир особого ребенка и его семьи. Удивительным образом это помогает и нам с нашими обычными особыми детьми.

Я клинический психолог, живу в Иерусалиме. Я работаю с детьми и взрослыми, сопровождаю в том числе семьи детей с аутизмом. Еще я психолог специальной школы, предназначенной для детей с аутизмом. Много лет я прохожу с

родителями путь, который начинается с подозрения, продолжается получением диагноза и никогда не заканчивается. На каждой стадии принятия, на каждом перекрестке развития родителям нужно заново находить точки опоры и способы существования в мире со своим ребенком и его аутизмом. Я знаю Машу много лет и благодарна ей за возможность быть недалеко.

Маша научила меня настоящему принятию, которое иногда напоминает смирение, а иногда борьбу. Она ищет путь к своему Яше, который иногда покрыт непроницаемой броней, а иногда оказывается без кожи. Она строит свою семью, которая совсем непохожа на мою. Я и раньше знала, что нет универсально правильных семей, но именно встреча с Машей показала мне, насколько важно построить семью, заботясь не о том, правильная она или нет, а о том, насколько хорошо в ней расти именно твоему ребенку и именно в этих обстоятельствах.

Не ждите, что Золушка выйдет замуж за принца. Яша вряд ли станет профессором лингвистики или откроет успешный стартап. В Машиной книге нет голливудских сценариев, а есть настоящая жизнь с ее реальными поворотами, проблемами и неожиданными радостями. Я нахожу в этой книге вдохновение для того, чтобы продолжать искать подход к детям с аутизмом и их родителям, придумывать способы установления контакта и находить творческие моменты и в моей собственной жизни, и в жизни моей семьи.

***Рита Габай**, клинический психолог*

Все главы «Взгляд психолога» в книге написаны Ритой Габай, клиническим психологом.

Вступление. Обычная семья – особенный ребенок

Авария. Яша заговорил

Все произошло неожиданно. Были школьные каникулы, и мы ехали в национальный парк – погулять. Сзади сидели двое моих детей – Яшка, гиперактивный ребенок с аутизмом шести с половиной лет, и трехлетняя Дашка, – а также шестнадцатилетняя Талия, которая помогала мне смотреть за детьми. Машина спокойно поднималась по горному серпантину, слева от нас открывался вид на иерусалимский район Эйн-Карем, русскую православную церковь с золотыми куполами и местный больничный комплекс «Хадасса». Никто не ожидал, что именно там мы и окажемся буквально через полчаса. Не в Эйн-Кареме и даже не в русской православной церкви с золотыми куполами, а в больнице.

Яша вдруг взвыл воем раненого волка и начал метаться по салону машины. Это произошло очень неожиданно, и в первые минуты я даже никак не отреагировала. Я продолжала вести машину и смотреть на дорогу. Остановиться было невозможно: это был горный серпантин, и места на обочине не было. В считаные секунды Яшкин вой перерос в истерику, и он начал биться головой о сиденье впереди, кричать и плакать. Талия пыталась его удержать, но ей явно не хватало сил. Я испугалась уже за нее и за младшую девочку, потому что она тоже сидела сзади и просто вжалась в свое кресло, заткнув руками уши, чтобы не слышать криков. Я дала Яше руку, пытаясь спокойно, не повышая голоса объяснить, что, как только появится возможность, мы сразу остановимся. Неожиданно Яшка со всей силой дернул меня за руку, я машинально повернула руль вправо, и в этот момент – бум! – дорога резко повернула влево, а мы врезались. Нам крупно повезло, что машину повело именно вправо – туда, где была неподвижная скала, потому как с левой стороны дороги был обрыв.

Девочки сильно испугались, но, поскольку они были пристегнуты, никто сильно не ударился. В спешном порядке вылезая из автомобиля, я вдруг поняла причину Яшиной истерики. У него расстегнулся ремень безопасности. Как раз он и не был пристегнут. То ли он сам случайно нажал на кнопку, то ли как-то дернулся и эта застежка выскочила, то ли просто играл и расстегнул. Я точно не знаю. Но проблема шестилетнего невербального ребенка с аутизмом в том, что ни сказать, ни показать, в чем проблема, он не мог. Другой ребенок, может быть, даже и не заметил бы расстегнувшегося ремня. Но для Яшки ездить непристегнутым в машине – это сильнейшее нарушение

правил, это крушение его внутренних стержней, на которых держится его мир. С этим он справиться не смог, поэтому его реакцией стала истерика, уровень которой он и сам не понимал.

Все закончилось вполне хорошо. Приехала скорая помощь. Нас отвезли в ту самую больницу, напротив которой мы врезались в скалу. Сделали все проверки. Дашу и Талию сразу отпустили домой. А Яшку тошнило, поэтому нас с ним продержали в больнице до следующего дня. Поскольку его ремень безопасности расстегнулся, он сильно ударился головой и у него диагностировали сотрясение мозга.

Именно после этой аварии Яша и начал немного разговаривать. Я не знаю, связано ли это с сотрясением мозга или просто так совпало, но факт: он начал разборчиво произносить отдельные слова и даже иногда повторять фразы.

Наша жизнь разделилась на две части. Ту, в которой Яша совсем не говорил, – до аварии. И ту, в которой Яшка стал немножко разговаривать и понять его стало намного легче.

Кто мы?

Мы – Дубовы. Семья, в которой двенадцать лет назад родился особенный ребенок. Мы живем в Израиле. Дима – журналист, а я – всего понемногу. В прошлом тоже была журналистом, потом фотографом, а сейчас, кажется, вновь возвращаюсь к журналистике. Очень сложно сказать, кто же я. Видимо, я мама, которая воспитывает двух детей, причем один из них – ребенок с РАС (расстройством аутичного спектра), и которая отчаянно пытается не потерять себя и не забыть, чем же она сама любит заниматься, что ее вдохновляет и о чем она мечтает.

Я начала писать эту книгу, когда больше не могла не писать. Эмоции и чувства переполняли меня настолько, что мне казалось: я могу лопнуть. Я долгое время не решалась признаться публично в том, что наша семья не совсем обыкновенная. Мы живем по своим внутренним правилам, которые у кого-то могут вызвать удивление и шок. Например, чтобы выйти вечером встретиться с друзьями, нам с мужем надо предупреждать нашего двенадцатилетнего сына Якова как минимум за пять дней. И напоминать ему об этом каждый день. Иначе он нас не пустит. После того как я написала свою первую историю и получила огромное количество отзывов, в том числе и от родителей нейротипичных детей, я просто не смогла остановиться. Я начала писать о нашей жизни, о том, как мы выживаем, чем мы занимаемся, о том, чем никак не можем заняться, об отношениях Яши с его сестрой и другими детьми, о сне, о еде, о школе и о путешествиях. С удивлением я обнаружила, что мои истории помогают не только мне, но и другим родителям. Что многие мамы и папы нейротипичных детей сталкиваются с похожими ситуациями. Что мои истории помогают оставаться на плаву, помогают не скатиться в депрессию или даже начать двигаться вверх, к свету. Помогают в ответственный момент принять решение, за которое потом не будет стыдно и о котором потом никому не расскажешь. Они разрешают чувствовать, испытывать абсолютно разные эмоции – от гнева и бессилия до любви и понимания. Они помогают быть честным с самим собой. Они вызывают иногда слезы, а иногда – истерический смех. Но все эти эмоции, точно так же как и все эти истории, – настоящие и живые. В этой книге нет ничего выдуманного.

Моя дочь Дария младше старшего сына на три года. Сейчас ей девять лет, и она учится в третьем классе. Периодически Даша спрашивает, хотела бы я, чтобы у меня был обыкновенный ребенок, а не особенный ребенок с диагнозом «аутизм». Я

не знаю, что ей ответить. Но она и не ждет от меня ответа – она точно знает, что сама очень хотела бы «обыкновенного» брата, а не особенного. В этой книге не будет идеального хеппи-энда. Яшка не защитит диссертацию и не станет врачом, точно так же как не перестанет быть человеком, у которого диагностирован аутизм. Но мы пройдем этот путь вместе – путь отторжения, гнева, самобичевания к любви, пониманию и принятию.

О том, что такое аутизм, я лично узнала, когда была беременна. Я посмотрела по телевизору фильм о двух мальчиках с аутизмом и подумала: «Это самое плохое, что может вообще случиться с мамой: если у нее родится такой ребенок». Как же я тогда ошибалась. Мне понадобилось десять лет на то, чтобы понять: аутизм – это не самое страшное, что может случиться в жизни, и с аутизмом можно научиться жить, творить, путешествовать и получать от всего этого удовольствие.

Яша внешне выглядит как абсолютно нейротипичный ребенок. Те, кто видит его не более десяти минут, могут вообще не заметить никаких отличий от детей его возраста. Некоторые думают, что он просто сильно избалован и невежлив. Но это не избалованность. Это просто иное, нежели у нас, восприятие и ощущение мира. Яша чувствует по-другому, и практически всю его жизнь мы пытаемся взаимодействовать друг с другом, чтобы понять, чем же он отличается. Он учится понимать нас – чего мы от него хотим и требуем, – а мы учимся понимать его: почему именно так, почему опять истерика и что сделать, чтобы этой истерики избежать.

Чем Яков отличался и продолжает отличаться от других детей?

Не разговаривал

Яшка – практически невербальный ребенок с диагнозом «аутизм». Это значит, что он почти не использует речь для коммуникации. До шести лет у него была очень живая, но никому не понятная речь. Он мог долго кому-то что-то объяснять, забравшись при этом на стул. Но ни одного слова разобрать было невозможно. Со стороны казалось, что он вот-вот заговорит. Что вот эта непонятная речь превратится в понятную. Но только в шесть лет Яша сказал свои первые осознанные слова, которые были понятны окружающим. Эти слова были «один, два, три, четыре, пять, шесть, семь, восемь, девять». Говорит ли Яшка сейчас? В нашем понимании слова «речь» – нет. Но он произносит отдельные слова и даже иногда может повторить предложение. Окружающие, которые видят его впервые, вряд ли его поймут. Но я понимаю.

Для ответов на вопросы Яша использует заученные слова и выражения. Например, на вопрос «как дела?» у Яшки есть два ответа: «в порядке» и «все хорошо». Эти ответы мы с ним долго учили. Сказать что-то другое от себя Яшка просто не может. На приветствия других людей Яша, как правило, не отвечает. Но иногда особо близким он говорит: «Привет, вагончик!» Это не его слова, это фраза из мультфильма «Томас и его друзья». По мнению Яши, именно она подходит для приветствия знакомых людей.

Что же касается общения, то Яшка использует альтернативные способы коммуникации, например специальные разработанные для детей с аутизмом картинки или приложения для компьютера. Полноценным общением это назвать нельзя. Как правило, таким способом он сообщает, что хочет есть или пить. Или показывает, какой мультфильм он хочет посмотреть. Через подобные картинки я сообщаю ему, куда мы собираемся пойти или с кем встретиться. Однако такие вопросы как, например, «какое у тебя настроение?», или «какой твой любимый цвет?», ну или даже «что было сегодня в школе?», для нас пока недоступны.

Не понимал речь

Примерно до пяти лет Яша не только не говорил сам, но и не понимал, что говорят ему другие. Это было для меня самым первым и, наверное, самым тяжелым открытием. Я помню, что вначале у меня этот факт вызывал шок. Я никак не могла понять, как же такое возможно. Не понимать речь? Я же не на иностранном языке говорю. Я говорю по-русски, это язык, который Яша знает с рождения. Мне казалось, что он просто меня не слышит. Я говорила громче, говорила медленнее, проговаривала громко каждую букву. Но это не помогало. Как можно не понимать речь, не понимать, что тебе говорят? И тем не менее его мозг не воспринимал смысла слов, он не мог на них сосредоточиться. Только годам к четырем Яша осознал, что те звуки, которые мы издаем, несут какую-то смысловую нагрузку. Что это не просто звуки, а они что-то еще и означают.

Довольно долго он понимал только интонации. Грозная – значит, ругают, так делать нельзя; спокойная – значит, все в порядке, можно продолжать носиться и шалить. Потом, примерно в пять лет, Яшка начал понимать одно слово в предложении. Его мозг позволял ему сосредоточиться на этом единственном слове. Можно было ему сказать: «Принеси стул». Если он понимал слово «принеси» – то он начинал носить все подряд. А если понимал слово «стул» – то шел и садился на стул. Только, наверное, годам к девяти Яша начал полностью понимать речь. Причем сразу на трех языках. Русском, иврите и английском. Иврит для него стал вторым родным языком, поскольку все обучение и в саду, и в школе происходит на нем. А вот английский Яша выучил сам по мультфильмам. Учительница английского в Яшиной школе спросила, кто из нашей семьи говорит с ним на этом языке. Выяснилось, что, кроме нее, никто на такой подвиг не способен. У них же с Яшей полное взаимопонимание. Мы подозреваем, что Яша понимает еще и другие языки. Например, когда мы приезжаем в Германию в гости к бабушке и дедушке, Яшка начинает смотреть мультфильмы на немецком языке. Кроме того, он довольно часто смотрит один и тот же мультик на разных языках. Особенно он выделяет польский и почему-то татарский.

Из дневника

Понимать Яшу мы учились очень долго. До сих пор, в принципе, учимся. Но сейчас мы хотя бы уже понимаем базовые принципы работы его мозга. А дальше уже можно импровизировать.

Раньше же все было совсем тяжело. Яше четыре с половиной года. Разговаривать не разговаривает. Речь не понимает. Понимает отдельные слова. Никогда нельзя знать наверняка, какое

именно слово из предложения он понял. Приезжает моя мама. Дети наши видят бабушек раз в год. Подразумевается, что они их ждут с нетерпением и скучают. Только не Яша. Я была готова, что дети могут стесняться, бояться или на первых порах игнорировать бабушку. Это была бы для меня понятная реакция.

Яша же, увидев бабушку, начал биться в страшной истерике, плакать и в прямом смысле выгонять бабушку из дома. Взял ее еще не разобранный чемодан и оттащил на лестницу. Моя мама пыталась задобрить внука подарками. Но и эти подарки полетели на лестницу вслед за чемоданом. Яша пытался вытолкать на лестницу и бабушку тоже, но ее мы отстояли. Бедная моя мама: не успела приехать, а ее любимый внучок гонит из дома. Да еще и в довольно агрессивной форме. Жесть какая.

На самом деле Яшка всего лишь протестовал против того, что его никто не предупредил, что приезжает бабушка. Я ему, конечно, говорила, и не один раз. Но ребенок-визуал, который с трудом понимает речь, вряд ли вообще сфокусировался на том, что я говорила. Да и слово «бабушка» для него на том этапе ничего не значило. Его мозг мог сосредоточиться только на знакомых словах, которые мы использовали ежедневно. Поэтому приезд моей мамы оказался для него полным сюрпризом. А сюрпризы – это не сильная сторона людей с аутизмом.

Не чувствовал боли

В самом начале нашего пути Яков не чувствовал боли. Он никогда не плакал. Когда падал и ударялся, он иногда смеялся, а чаще просто не замечал, что он упал. Он не мог показать, где у него болит и болит ли вообще. Первые годы его жизни мы постоянно ходили по врачам не только потому, что Яшка много болел, но и для того, чтобы исключить воспаление, например, ушей или зубную боль. Мы никак не могли понять, почему он ни на секунду не успокаивается. Почему не сидит на месте, а постоянно носится. Нам казалось, что у него что-то болит, а сказать об этой боли он не может. Сейчас я думаю, что он чувствовал боль не так, как чувствует боль обычный человек. Он скорее чувствовал какое-то раздражение в теле, а что это за боль и откуда она идет – он сам не понимал. Впервые Яша заплакал, когда сильно ударился, – тогда ему было восемь лет. Я тогда очень обрадовалась, потому что это была первая Яшина правильная и понятная мне реакция на боль. С тех пор Яшка может показать на картинке, что́ у него болит. Я распечатала ему лист с картинками всех частей тела, и он показывает, где болит.

Иногда он может показать и место боли на себе, но чаще всего говорит, что ничего у него не болит, а носится он просто потому, что не может сидеть на месте.

Не чувствовал страха

Наш сын родился без чувства страха и осторожности. Он лез в море, где были очень сильные волны, и не понимал, что это опасно. Он вообще не понимал, что такое опасность. Чувство самосохранения у Яшки отсутствовало вовсе. Он перебегал дорогу, даже не замечая, что уже соскочил с тротуара и несется по проезжей части и что машина может запросто его сбить. Он спрыгивал с детских горок с большой высоты, не понимая, что может сильно удариться. Он нырял в бассейн, когда еще совсем не умел плавать, не понимая, что может утонуть. Я вылавливала его из бассейна. Он вылезал на бортик и прыгал в воду вновь. Все первые годы мы с Димой постоянно держали его за руку. Если отпускали всего на несколько секунд – он убегал. Он не боялся потеряться, не боялся, что останется один. Однажды он убежал с детской площадки, и я на восьмом месяце беременности в панике носилась повсюду, пытаясь его разыскать. Оказалось, он отправился в ближайший магазин купить мороженого. Продавец из магазина привел его обратно. При этом Яшка не выказывал никакого беспокойства от того, что меня не было рядом. На тот момент ему было важно только мороженое, которое продавец магазинчика ему подарил. Когда Яков меня увидел, он даже не побежал ко мне, а просто сел на травку доедать свое лакомство. Я не уверена, понял ли он тогда, за что я его так яростно ругаю.

Не ощущал границ тела

Яша не ощущал границ собственного тела. Посмотрев на дырку где-нибудь в заборе, мы сразу понимаем, пролезем мы или нет. Помните эту фразу в детстве: «голова пройдет – все пройдет»? Вот у Яшки этого чувства нет. Он не может понять, пролезет он или нет, – и не оттого, что не может оценить размеры этой дыры в заборе, а оттого, что не осознает своих собственных размеров. Когда мы с ним идем по улице, он постоянно задевает прохожих, иногда он в них просто врезается и даже не понимает, что произошло. Ему кажется, что он проходит в тот промежуток, который оставил для своего тела, но потом выясняется, что нет.

То же самое происходит в толпе: он постоянно толкает людей и задевает их. И не потому что он такой невоспитанный и не умеет себя вести на людях – просто он не осознает свои размеры. Когда Яшка был маленький, мы очень много работали над осознанием границ собственного тела. Для этого ему на руки и на ноги надевали специальные утяжелители. Так его мозг понимал, где заканчиваются его руки или ноги. Не знаю, помогли ли ему занятия с утяжелителями или просто он вырос. Но сегодня Яшка уже более внимательно относится к окружающим, намного меньше толкается и наступает на ноги.

Не различает звуки

У Якова очень хороший слух, но его мозг не может отличить громкие звуки от тихих, не может отличить один голос от другого. Это значит, что он одновременно слышит, как за окном припарковалась машина, как где-то вдалеке поет птица, а на кухне тикают часы, как я разговариваю по телефону, у соседей работает стиральная машина, а кошка Мурка закапывает что-то у себя в лотке. Все эти звуки раздаются у него в голове одновременно с одинаковой громкостью. На практике это означает, что Яшка не может находиться в толпе людей, не может сосредоточиться на одном голосе. Я знаю, что люди с аутизмом редко могут разговаривать по мобильному телефону на улице. Это происходит потому, что они не могут отличить голос, который они слышат в мобильном телефоне, от всех остальных шумов. Яшка точно так же слышит все голоса одновременно. Однажды мы были в музее науки на специальной выставке про звуки. Один из экспонатов был таким: предлагалось надеть наушники и различить среди потока голосов, как диспетчер вокзала сообщает, с какого пути уходит поезд. При этом все остальные звуки на вокзале не были заглушены. Я наконец-то поняла, как слышит и воспринимает звуки мой сын. Понять, с какого пути отходит поезд, было невозможно. А Яша так слышит каждый день. Возможно именно поэтому единственная его реакция на толпу, где он слышит одновременно разговоры со всех сторон, – это бежать. Бежать, пока люди не закончатся, пока все эти звуки не замолкнут. Однажды он так бежал километра два, а я бежала за ним. У меня голос сел от того, что я кричала ему и просила остановиться. Но мой крик тонул в потоке других голосов, и Яшка его даже не различил.

Не чувствует время

У Яши нет чувства времени. То есть он знает, какой сегодня месяц и какое число, но он абсолютно не ощущает, сколько времени прошло, например, с начала урока или с того момента, когда он проснулся. Уже конец урока или еще начало, он проснулся давно и уже пора обедать или он встал только двадцать минут назад? При этом Яшка прекрасно ориентируется в пространстве. У него в голове как будто встроенная карта. Он всегда знает, куда идти и в какой стороне дом. Точно так же он очень хорошо запоминает дорогу. Поскольку Яшка совершенно не может сидеть дома, то в любую погоду, в любое время года мы постоянно гуляем, ходим в походы. И если мы один раз проходили по определенной дороге, то он будет помнить это еще очень долго.

Из дневника

Когда Яшке было три года, он любил брать с собой в кровать продукты, которые мы покупали в магазине. Вот прямо приходил из магазина и все продукты вместо холодильника складывал себе в кровать. И не разрешал убирать до ночи, до того момента, как сам засыпал. Потом, когда он уже крепко спал, мы с Димой в ночи перетаскивали эти продукты в холодильник. Однажды я забыла у Яши в кровати йогурт. Он проснулся примерно часов в пять утра и съел этот йогурт прямо руками. Руки потом вытер о стену и о подушку. Еще один раз он спал в обнимку со шваброй. Нам так и не удалось забрать у него из рук эту швабру. Он ее очень крепко держал.

Единственным способом отучить его от этого было не ходить с ним в магазин. Продукты из холодильника Яшу не привлекали. Только напрямую из магазина. Проблема в том, что в магазин он бежал бегом сразу после сада, примерно два-три раза в неделю. Он приезжал из сада и, вместо того чтобы идти домой, бежал в магазин. И покупал все время один и тот же набор продуктов. Среди них обязательно были яйца, пачка кукурузных хлопьев, пакет молока и йогурты. Я помню, что раздавала друзьям и соседям и яйца, и хлопья, когда у нас эти продукты уже некуда было класть.

Потребность в сне в окружении продуктов у Яшки прошла где-то годам к пяти. Но все равно реальные настоящие вещи, такие как овощи, фрукты, бутылки с водой, кастрюли, вызывали у него неподдельную радость. Однажды мы купили маракуйю. Яша был в восторге. Он ходил вокруг нее кругами, а когда пришло время идти в сад, он взял ее с собой. И так весь день и провел с маракуйей. Брал ее на все занятия и даже во двор гулять пошел с маракуйей. Вечером он ее помыл и положил спать рядом с собой. На

следующий день интерес к маракуйе у него прошел. Но я все равно не смогла ее разрезать и съесть. Она целые сутки была подругой моего сына. Как же ее теперь есть?

Придерживается ритуалов

Вся Яшина жизнь замкнута на определенных последовательностях действий, это называется ритуальное поведение. Эти последовательности мы в семье называем лупами от английского слова loop (петля). Вся его жизнь состоит из этих ритуалов, или лупов. Например, вот обычный день Яши: встает утром, ест, чистит зубы, надевает школьную одежду, садится на подвозку[1], едет в школу, возвращается из школы, занимается со мной дома, ест, берет свой айпад – у него свободное время, опять ест, ложится спать. Здесь важно соблюдать последовательность. Нельзя, например, дать Яше еду до того, как он сделает домашнее задание. Это серьезное нарушение ритуала приведет к истерике.

Еще один пример из жизни. Летом мы довольно час-то ходим в открытый бассейн в нашем городе. Там Яша заходит в такую последовательность: купаемся в бассейне, едим мороженое и фрукты, греемся в теплом душе, опять идем в бассейн, купаемся, опять едим мороженое, уходим. Пока он не выполнит все действия, он не уходит. Прервать луп на середине – нельзя, изменить – нельзя. Не есть второе мороженое – нельзя. Даже если никто уже не хочет это мороженое, надо пойти и купить его. В противном случае будет истерика и придется все равно возвращаться и заканчивать луп. В такие последовательности Яшка входит, если мы находимся в одном и том же месте продолжительное время или если мы ходим в одно и то же место несколько раз.

Проблем с ритуальным поведением может быть несколько. Во-первых, иногда очень надо прервать луп или не входить в него вообще, а Яша так не может. В каждом отдельном месте у него свой ритуал. Однажды мы были в бассейне в Германии и пошел сильнейший дождь, а Яша не успел закончить свой луп. Так мы с ним под проливным дождем и лазили по этим бассейнам и вышкам, пока не завершили последовательность. Со стороны это выглядело очень странно. Мы были там одни, под дождем и в холодном пятидесятиметровом бассейне. Но, поверьте, лучше уж замерзнуть и скатиться под дождем по противной горке, нежели пережить Яшкину истерику в общественном месте.

Во-вторых, ритуал нельзя просто так изменить. А если вдруг

срочно надо его поменять и Яша на это согласен, то потом надо жить уже по измененной последовательности. Например, один раз по дороге домой с отдыха мы заехали перевести дух на заправку, где купили детям мороженое. В следующие два года, проезжая мимо этой заправки, мы были вынуждены каждый раз на нее заезжать и покупать детям мороженое. Что будет, если не заехать? Да все то же самое. Мы пробовали разные варианты и поняли, что потратить деньги на мороженое для нас предпочтительнее, чем сильнейшая Яшина истерика в машине.

В-третьих, иногда Яшка так замыкается на своих лупах, что ему бывает сложно из них выйти. То есть он может ходить часами по своей последовательности действий. Бассейн – мороженое – душ – бассейн – мороженое, бассейн – мороженое – душ – бассейн – мороженое. И так до ночи. Тут у нас есть свой лайфхак: важно уйти чуть раньше, чем чуть позже. Как только закончился очередной луп, сразу собрать вещички – и вперед. Проблема только в том, что младшая Яшкина сестра, Даша, тоже вынуждена подчиняться его расписанию. Ей приходится уходить со всех площадок, из бассейнов, парков аттракционов не когда хочется ей, а когда хочется ему.

Из дневника

Иногда поведение людей с аутизмом можно объяснить на примере простых вещей. Например, сажусь я в машину. (У нас гибрид без ручника, без ключа зажигания.) Мне надо сначала набрать секретный код, потом нажать на кнопку включения машины. Две простые функции. Сначала код, потом кнопка включения. Код – кнопка включения, код – кнопка включения. Все просто. Сажусь я в машину и нажимаю сначала на кнопку включения, а потом начинаю набирать код. Машина начинает мигать всеми лампочками, я со страху промахиваюсь и набираю неправильный код. Все. Приехали. Теперь машина еще и на меня ругается чуть ли не матом – в общем, издает очень злобные звуки. Я всего-то нарушила порядок. Сначала нажала на кнопку включения, а потом начала набирать код. Нет же – машина в гневе и успокаиваться не хочет.

Поэтому я принимаю стратегическое решение. Выхожу из машины и выключаю ее на фиг, совсем. Хожу вокруг нее три минуты. Вроде бы успокоилась машина и стоит спокойно, спит. Начинаю весь процесс заново. Открыла, набрала секретный код, включила. Все работает. Все в прекрасном настроении.

Мы даже иногда и не задумываемся, что там сначала надо нажать – код или эту кнопку зажигания. А для машины это важно.

Вот и для Яши важно. Последовательность действий, на которую мы-то иногда и внимания не обращаем.

После школы мы с Яшей занимаемся. Это помогает мне лично держать с ним контакт. Понимать, что он умеет, а что – нет. Такое общение один на один. Вот приходит Яша, садимся мы с ним заниматься, я вижу, что он голодный. Хватает со стола какие-то соленые палочки. Встаю, иду, готовлю ему картофель фри, пока он доделывает какой-то там узор. На, говорю, Яша, поешь чипсов, дорогой, проголодался же! Тут Яша в страшном гневе начинает орать. Выкидывает эту картошку в раковину, меня норовит ударить или, на худой конец, укусить. Что? Что произошло? Ну, во-первых, я его не спросила, будет ли он вообще картошку, а так – самолично решила, что будет. Ну и, во-вторых, я нарушила порядок. Сначала занятия, потом еда. Занятия, еда. А не наоборот. И не во время занятия еда. В общем, сама виновата, получила по полной.

Не знает, что хорошо, а что плохо

Яшка не знает, что хорошо, а что плохо. Он не знает, что можно делать, а чего нельзя, что принято, а что нет. Бить людей можно или нет, бегать голым можно или это не принято, громко петь и разговаривать разрешается или нет, ходить в туалет на улице – ну это-то хотя бы можно? Каждую подобную вещь нам приходится с Яшей учить. Нейротипичные дети учатся таким правилам поведения в раннем детстве, просто наблюдая за окружающими. У людей с аутизмом все не так просто. Они не берут информацию из воздуха, им приходится все разъяснять.

Я долгое время не могла понять, почему, когда мы с ним приходим, например, в кафе-мороженое, Яша берет свою еду и садится за столик, где уже кто-то сидит. Вокруг куча пустых столов, а он обязательно выберет тот, где уже есть люди. Недавно я поняла, что просто Яша не уверен, можно ли сидеть за теми столами, где нет людей. Раз там никто не сидит, может, это запрещено? А там, где уже сидят люди, – там точно можно сесть.

Из дневника

К нам в гости приехали Димины родители. Бабушка и дедушка Яши и Даши. Первое, что мы с Димой сделали, – сбежали из дома. Нам редко удается выбраться куда-нибудь вдвоем. Сбежали мы не просто так, а сразу на концерт. Яша и Даша должны были провести вечер с бабушкой и дедушкой. Яше девять лет, Даше – шесть. С бабушкой и дедушкой им, к сожалению, удается побыть

очень редко. Дети видят их два раза в год, не считая видеозвонков.

Вначале все было хорошо. Каждый занимался своими делами. Но потом Яшка потерял какой-то мультфильм в YouTube и никак не мог его найти. Начал злиться. Попросил найти ему мультик, при этом единственное, что сказал, – это «хача». То есть по этому описанию «хача» надо было что-то найти. Яша впал в гневную истерику, страшно обижаясь то ли на себя за то, что не мог внятно объяснить, чего он хочет, то ли на бабушку с дедушкой за то, что не могут его понять. Кусался, плакал, кричал.

Потом пошел процесс замещения. Поняв, что бабушка и дедушка вряд ли ему помогут, Яша решил сходить в магазин, чтобы успокоиться. Пошли туда все четверо – бабушка, дедушка, Яша и Даша. Это был уже вечер, после девяти часов, поэтому в нашем местном магазине остался один работник – симпатичный такой парень, который, в принципе, уже все закрывал. Ради Яши он был готов задержаться. Но Яшу накрыла вторая волна гнева. Видимо, он понял, что магазин не принесет ему успокоения. В гневе Яша страшен. Рядом с ним оказались арбузы. Он начал их со всей силы кидать об пол. Арбузы шлепались и разлетались в разные стороны. Три-четыре арбуза он долбанул об пол, прежде чем дедушке удалось к нему приблизиться. Бабушка и дедушка пытались заплатить за арбузы, но продавец сказал, что знает Яшу, не надо ни за что платить. Выдал всем по мороженому и отправил домой.

Утром истерика продолжилась. У нас заняло часа два, чтобы понять, что же это за мультфильм про «хачу». На каком-то этапе Яшка взял лист с ручкой и нарисовал две точки. Это он нам пытался объяснить, что такое «хача». В итоге оказалось, что это мультфильм про поросенка Пигли Уинкса. А две точки, которые Яша рисовал, – это, видимо, пятачок.

На этом история не закончилась. Примерно через месяц после происшествия с арбузами мы были в бассейне. Пошли покупать мороженое в ларек при бассейне, который должен был открыться в десять часов. Но в десять он не открылся. Продавец задерживался. Яша начал нервничать. И к тому моменту, когда в 10:15 ставни в ларьке начали подниматься, Яшка бился головой о витрину и, громко рыдая, требовал выдать ему мороженое. И кто оказался за прилавком в этом ларьке? Да, наш знакомый паренек, который в свое время не взял денег за арбузы. Думаю, он решил найти себе место поспокойнее, среди молодежи, где, кроме мороженого и газировки, ничего не продается. И никаких арбузов точно нет. Но не тут-то было. Мы его и в бассейне настигли.

Мыслит буквально

Мозг Яши работает по другим законам, нежели мой. Я, например, в жизни не полезу в море, если мне холодно, или не буду есть торт, если не хочу. Хотя последнее спорно, конечно, – торт я буду есть в любом случае – но смысл понятен. У Яши все по-другому. Если поблизости есть море – идем купаться вне зависимости от того, какое сейчас время года, есть бассейн – опять идем купаться, и неважно, идет дождь или нет. Если есть в расписании кружок, то надо идти на кружок, несмотря на то, что болит живот и температура. Если есть дома мороженое, значит, надо его полностью съесть; есть мороженое – едим, нет мороженого – не едим. Однажды в начале зимы муж читал лекции на севере Израиля, а мы поехали с ним. Прогуливаясь вечером по местному поселку, мы забрались высоко в горы и увидели море. На следующее утро Яшка встал и пошел. На море. Есть море – надо купаться, и неважно, что до моря идти около десяти километров, и даже неважно, что уже декабрь и, мягко говоря, прохладно даже в Израиле. Сначала я надеялась, что Яшка просто вышел прогуляться с утра и мне удастся его развернуть, но он так уверенно и точно шагал в сторону моря, что я поняла: сопротивление бесполезно. Пришлось смириться, и мы пошли. Идти было приятно, вдоль дороги была отличная дорожка, и я подумала, что по такой дорожке очень спокойно можно прошагать все десять километров. Но оказалось, что дорожка шла только до кладбища. А дальше нам пришлось идти вдоль проезжей части. Дошли. И искупались. И именно этот случай я вспоминаю из той поездки в декабре на север. Что там было еще – я, честно говоря, и не помню. А как мы рано утром шагали к морю – помню.

Иногда мне кажется, что Яшка – это тот человек, который придает моей жизни цвет и вкус. Человек, который не дает моему мозгу расслабиться, да и не только мозгу – всему телу не дает расслабиться и начать стареть.

Все это лишь маленькая часть тех особенностей, с которыми Яшке приходится ежедневно справляться. Видя его на улице, многие люди думают, что он просто плохо воспитан. Избалован. Невежлив. Невнимателен к старшим. Очень часто люди делают ему замечания или отчитывают, учат нас с Димой, рассказывают, как на самом деле надо воспитывать детей.

Из дневника

Два часа ночи.

– Пи-ить…

Делаю вид, что не слышу. Вдруг повезет, и Яшка уснет обратно. Ни разу не прокатило, но я всегда готова дать новый

шанс…

– Пи-и-ить…

– …

– Пи-пи…

Встаю. Даю пить. Идем в туалет. Тихо ругаюсь про себя. Почему? Да потому что по пальцам можно пересчитать те случаи, когда Яшка засыпал опять, проснувшись посреди ночи. А просыпается он довольно часто. Я помню ночи, когда он засыпал и просыпался через час после того, как уснул. Помню целые недели, когда он стабильно вставал в четыре часа утра вне зависимости от того, когда он лег. Самое сложное – что никогда не знаешь, какая ночь тебя ожидает. Удастся ли тебе этой ночью поспать или нет.

Яша такой шумный, что, когда он встает, с ним обычно просыпается и весь подъезд. Ему нельзя тихонечко включить телевизор или дать планшет. Проснувшись, он начинает топать, танцевать, включать везде свет, хлопать дверями и требовать еду. Летом у нас с ним правило: если он проснулся раньше четырех утра, мы идем с ним в парк – встречать рассвет. Сколько я уже рассветов в этой жизни с Яшей встретила – не пересчитать. Сначала я любовалась, потом фотографировала, а сейчас каждый новый рассвет для меня – это проза жизни. Рутина. Рассветы меня больше не восхищают. Меня больше восхищает, когда мне удается поспать.

Как-то бродили мы с Яшкой в ночи по нашему городу – все тихо, все закрыто, людей нет, встретили рассвет, слушаем тишину. Без пяти минут шесть утра выбрались к маленькому магазинчику, который как раз в шесть и открывался. И встали в очередь. Были третьи. Ну ладно – Яшке не спится, но почему не спится всем этим людям? И зачем в шесть утра они пошли в магазин? Непонятно.

Нет, это не избалованность

Можно ли назвать Яшу избалованным? Нет. Это все что угодно, но только не избалованность. Можно ли ругать ребенка с повышенной чувствительностью к звукам, но одновременно с пониженной чувствительностью тела за то, что он наступил кому-то на ногу и даже этого не заметил? Можно попробовать, но, скорее всего, он даже не поймет, за что же его ругают. Уместно ли говорить родителям о правильном воспитании, когда у ребенка с РАС случается истерика в людном месте? Вряд ли этими нравоучениями можно чего-либо добиться. От этого ребенок не успокоится быстрее и уж точно не перестанет быть особенным.

Мы живем в Израиле. Здесь очень толерантное общество по отношению к детям. Но и у нас иногда случаются неприятные ситуации. Я помню, как мальчишки на детской площадке начали обзывать Яшку «недоразвитым» за то, что он постоянно кидал мяч не им, а в другую сторону. Я также помню, как пожилая женщина схватила его за руку и начала говорить ему, что так себя вести нельзя, когда он случайно ее толкнул. Когда я сказала, что у ребенка аутизм и он вряд ли ее понимает, женщина продолжила выговаривать уже мне.

Но я помню и незнакомую маму в парке, сына которой Яшка сбил с ног, когда куда-то целеустремленно бежал. Я сказала, что у моего ребенка аутизм, и заплакала. А она просто подошла и обняла меня. Помню мужчину в бассейне, который сначала потребовал от Яши поднять сброшенные игрушки, но после того, как я объяснила ситуацию, просто предложил свою помощь. Помню молодых ребят в магазине, которые уговорили хозяина открыть уже запертый магазин, потому что Яшка рыдал под дверями, чтобы ему купили мороженое. Эти ребята даже не взяли с меня денег за это мороженое – заплатили сами. Я помню и благодарна каждому человеку, который помогал, проявлял эмпатию, а иногда, когда у Яши случалась истерика в людном месте, просто не обращал внимания, не показывал пальцем и не ждал с нетерпением, чем же все закончится. Благодарна еще и за то, что никто и никогда не сказал нам с Яшкой, что нас здесь не рады видеть. Мы часть общества настолько, насколько часть общества – любой другой ребенок.

К двенадцати годам мы с сыном достигли определенных успехов. За редким исключением я понимаю, что происходит в его голове, почему он опять истерит и что его раздражает или, наоборот, приносит ему радость и от чего он успокаивается. Он, в свою очередь, научился слушать и понимать меня, научился

немножко общаться, он не убегает и не лезет в море, когда там сильные волны, он не выскакивает на проезжую часть, а умеет переходить дорогу по пешеходному переходу, он показывает на картинках, что и где у него болит. Но обо всех этих успехах я расскажу по порядку.

Из дневника

Яше примерно шесть лет. В школу он еще не ходит, но плавать уже научился. Еще бы, если нырять все время на глубину, хочешь не хочешь – поплывешь. Лето. Выходной. Мы пришли в бассейн вместе с половиной населения нашего небольшого городка. То есть в бассейне очень много народу. От шума и количества людей Яша вошел в состояние, когда он никого вокруг не видит и не слышит, а просто носится не разбирая дороги. Яшка бегал по бортику и скидывал в воду надувные круги, шлепанцы, очки для плавания. В общем, все то, что люди обычно берут с собой в бассейн. Я, понятное дело, неслась за ним, пытаясь выловить многочисленные шлепанцы. По опыту я знала, что этот его уход от реальности надо просто пережить. Не имеет смысла сейчас его останавливать и ругать – он тебя не услышит. Надо просто подождать, пока он успокоится сам, и в этот момент просто уйти из бассейна. Когда Яшка в очередной раз скинул чьи-то шлепанцы в бассейн, мирно плескавшийся в водичке папа двух очаровательных спокойных девочек схватил его за руку с требованием выловить то, что он разбросал. Яшка, ни на секунду не задумавшись, со всей дури укусил милого папашу за руку и уплыл на глубину. Тут наконец-то мне удалось добежать до недоумевающей семьи. Я успеваю произнести: «Извините, это ребенок с аутизмом, он вас просто не понимает». Дальше я одним движением вытащила то, что надо было, из воды и уплыла за Яшкой. Мне удалось нагнать его на глубине, где он отсиживался под водой, прячась от шума.

Тут краем глаза я замечаю того самого папу двух очаровательных девочек, который, посовещавшись с женой, бросает своих детей и решительно направляется в мою сторону. Ну все, думаю. Будет топить. Потихонечку двигаю Яшу в сторону бортика. На всякий случай. Папа настигает нас довольно быстро. «Извините, – говорит. – Я не распознал в вашем сыне ребенка с аутизмом. У нас тоже в семье есть ребенок с РАС. Извините, пожалуйста. Давайте я вам помогу, я тоже могу за ним бегать и вещи подбирать, мне несложно. У меня две спокойные девочки, с ними жена пока побудет». Я прослезилась. «Спасибо, – говорю. – Я пока справляюсь». Но папу этого я до сих пор помню. Помню, что на руке у него был такой сине-красный кровавый подтек от Яшкиного укуса.

Взгляд психолога: симптомы аутизма

Маша – настоящий специалист по Яше и Яшиному аутизму. Ее опыт пробуждает вдохновение, желание изучать проблему и искать творческие решения, не сдаваться и продолжать. При этом она еще и самый простой человек, мама с настоящими чувствами, страхами и сомнениями. И главное, с оптимизмом!

Вступление в книге посвящено симптомам Яшиного аутизма, процессу опознания диагноза. На работе для диагностики аутизма я пользуюсь специальными тестами, результаты которых я сравниваю с критериями ASD (autistic spectrum disorder – расстройств аутического спектра), которые перечислены в DSM-5[2]. Маша предлагает нам перевод сухого диагностического руководства на язык жизни и человеческих историй.

У аутизма очень много разных проявлений, и они встречаются у детей в разных комбинациях и в разной степени. Есть невербальные люди с аутизмом, которые практически не говорят или совсем не используют речь для общения, а есть с гиперлексией – говорят не переставая.

Принято разделять аутизм по функциональности: высоко-, средне- и низкофункциональный. Имеется в виду степень тяжести нарушения коммуникативной сферы.

Низкофункциональные люди с аутизмом в основном невербальны, их коммуникация с внешним миром очень нарушена, высок уровень ритуальности и ригидности.

Высокофункциональные люди с аутизмом умеют разговаривать, но не понимают невербальную коммуникацию (жесты, взгляды, намеки), не понимают, что движет другими людьми в самых простых ситуациях и что те имеют в виду. Люди в высокой части спектра часто зациклены на какой-то узкой области, нуждаются в постоянстве и не выносят изменений.

Среднефункциональные люди с аутизмом – как раз к ним относится и Яша – как правило, более социальны, нежели низкофункциональные. Но зачастую до них очень непросто достучаться, понять их. Иногда они могут говорить, но не могут разговаривать, то есть не могут вести связанный диалог, не могут задавать вопросы или озвучить просьбу.

Важно понимать, что это не линия развития, а констатация статуса. То есть если у ребенка

диагностирован низкофункциональный аутизм, то это не значит, что он постепенно разовьется до высокофункционального. Я встречала на практике, что сначала был диагностирован низкофункциональный аутизм, а со временем диагноз изменили на среднефункциональный, но это скорее исключение из правила.

Каждый человек, у которого диагностирован аутизм, представляет собой единственный в своем роде пазл, созданный из частичек, которые мы можем отнести к некоторым группам. И, несмотря на то что люди с аутизмом отличаются друг от друга так же, как и нейротипичные люди, у них есть и общие особенности. Например, всегда существуют сложности с установлением контакта, пониманием других и привязанность к рутинам, им трудно справиться с изменениями, присутствуют узость интересов и сенсорная чувствительность. Практически всегда высокий уровень тревожности. Речь нарушена часто, но не всегда. Иногда аутизм сопровождается нарушениями интеллекта, а иногда интеллект выше нормы.

Как задорно все начиналось

Веселые роды

– Ты только «Ликвидацию» без меня не смотри. Пообещай!

– Обещаю.

– Что обещаешь?

– Обещаю, что не буду смотреть «Ликвидацию», пока ты не вернешься из роддома.

Это наш первый диалог с мужем после родов. Мы посмотрели первые три серии сериала «Ликвидация» и поехали рожать. Вернее, рожала-то, конечно, я. Но Дима присутствовал, морально меня поддерживал, не отпускал мою руку и во время очередной схватки делал сочувствующее лицо. В общем, у меня было стойкое ощущение, что мы рожаем вместе. На самом деле эта поддержка очень помогает. Ты не ощущаешь себя в одиночестве. Когда рядом близкий человек – ничего не страшно.

Когда перед самыми родами Диме надо было уехать на целый день, я говорила, что если вдруг начнутся схватки, то в роддом без него я все равно не поеду. Отменю роды – и все тут. Мы были молодые, веселые и беззаботные.

Каждый раз, когда мы с уже взрослым Яшкой начинали какой-нибудь новый курс или записывались на новый кружок, меня спрашивали о том, как прошли роды. До сих пор не могу понять, зачем преподавателю по художественной лепке из пластилина знать, как прошли наши роды. Но, видимо, это какое-то тайное знание, которое передается от преподавателя к преподавателю, а мне никто о нем не рассказывает. Так вот, роды прошли замечательно. Никаких душевных травм ни я, ни Дима, ни новорожденный малыш при родах не получили. Яшка родился сильным и здоровым мальчиком весом в три килограмма пятьсот граммов. Акушерка сказала, что наши роды можно занести в книгу под рубрикой «Идеальные роды». Я сразу приложила Яшку к груди и в этот момент ощутила то самое неимоверное счастье, которое невозможно почувствовать ни при каких других условиях. Ощущение того, что теперь ты можешь все, что весь мир под твоими ногами. Твоими и вот этого маленького комочка, который ты держишь на руках. Я помню, что, когда в первый раз Дима взял маленького Яшу на руки, он заплакал. Для моего мужа очень важен тот факт, что он увидел своего первенца еще раньше, чем его увидела я. Он увидел его рыжую голову. Интересно, а ведь Яшка действительно весь первый год своей жизни был рыжим, а потом цвет его волос изменился.

Невозможно подготовиться к рождению первого ребенка. И

уж тем более невозможно подготовиться к рождению особенного ребенка. Мне и в страшном сне не могло присниться, что с моим малышом будет что-то не так, что он будет какой-то другой. Мы просто не задумывались о такой вероятности. Мы покупали коляску и кроватку. Мы с любовью выбирали первую одежду и игрушки. Я не могла пройти мимо детского магазина, чтобы не купить какую-нибудь новую вещичку. При этом я понятия не имела, пригодится ли мне все то, что я покупаю. И мне честно казалось, что я – да, готова к рождению ребенка. Как будто покупка коляски, кроватки, одежды, присыпки для попы и памперсов имеет какое-то отношение к готовности стать родителем.

Перед моим взором представали картинки из фильмов, где ребенок мирно спит в кроватке, а счастливые спокойные родители смотрят на него и тихонько так спорят, на кого же он похож. И мне казалось, что вот оно и есть счастливое родительство и что я буду именно такой. Мне казалось, что моя миссия в этой жизни – быть мамой. И я видела, как мой сын играет с папой в шахматы, читает книги, как мы все вместе наряжаем елку и играем в настольные игры. Да, и мне казалось, что именно так у меня и будет. Где-то на подсознательном уровне я допускала, конечно, что мой ребенок может не спать по ночам, плохо есть, иногда болеть, но все это было очень далеко. Мне казалось, что мы с легкостью переживем все эти временные невзгоды, а основная наша жизнь будет наполнена книгами, настольными играми и совместными походами в театр. Я очень здраво рассуждала о том, что важно дать ребенку возможность мыслить самостоятельно, не навязывать ему свою точку зрения. Научить его мыслить, а не повторять мнения других людей. В общем, я была очень далека от того, что происходит на самом деле после того, как рождается ребенок. Стоит ли говорить, что Яшка сам не прочитал ни одной книги, что он понятия не имеет, как играть в шахматы, а в театре мы с ним были всего два раза.

Да, первое, что мы с Димой сделали после того, как приехали домой, – досмотрели оставшиеся серии «Ликвидации». На этом сходство моего представления о материнстве и того, что же на самом деле оно собой представляет, заканчивается. И начинается реальная жизнь. Нет, ничего такого особенного в Яшкином младенчестве не было. Вначале он был идеальным малышом. Постепенно начинало меняться мое представление о материнстве. Медленно, но верно реальность опускала меня на землю.

Первое время у нас с Яшей все было как по учебнику: первая осознанная улыбка в шесть недель, ел каждые три часа, глазами

за игрушкой следил, голову на звук поворачивал, маму и папу узнавал. Яшка всегда был очень подвижным: начал ползать в четыре с половиной месяца – правда, первое время не ползал, а скорее прыгал как лягушка. Но это никого не волновало. Мы ходили с ним в бассейн для младенцев, и все в округе, да и мы сами, были в восторге от такого крепкого, сильного и активного малыша.

В пять месяцев Яша перенес ветрянку. После этого у него испортился сон. Казалось, он перестал спать совсем. В этот же период он начал болеть. У него постоянно был насморк, и мы с Димой носили его по ночам на руках. В таком вертикальном положении он кое-как засыпал. Помню, мы тогда подключили кабельное телевидение и по ночам смотрели фильмы. Пока один родитель ходит с Яшей по комнате и смотрит фильм, второй спит. Ну, и наоборот. Потом я даже немного скучала по этому периоду, когда мне удалось посмотреть кучу интересных фильмов. Дима же после таких бессонных ночей ехал на работу. И, несмотря на то, что это явно было очень непросто, я все равно ему завидовала: он надевал что-то, кроме пижамы и домашних спортивных штанов, выходил из дома, общался с людьми, обсуждал с ними что-то, кроме сна младенцев, памперсов и прикорма. Я же иногда продолжала ходить с Яшкой по квартире и днем. В коляске он сидеть отказывался, поэтому в вертикальном положении приходилось его держать и когда мы выходили на улицу.

В год Яшка махал ручкой, как бы говоря «пока-пока», хлопал в ладоши и собирал пирамиду. Он не говорил ни одного слова, но части слов произносил отчетливо. Я очень хорошо помню, как он стоял на балконе, держась за решетку, и смотрел на улицу. Он знал, что вот-вот должен прийти с работы папа. Папа пришел, и Яшка с криками «КА-КА» полетел к двери. «КА-КА» – это совершенно отчетливо на том этапе был «папа». Совсем скоро это осознанное «КА-КА» пропадет из его лексикона, и вновь слово «па-па» он произнесет только в семь лет.

До сих пор я прокручиваю в голове эти первые годы жизни моего сына, чтобы понять, можно ли было что-то изменить, или хотя бы для того, чтобы отследить, на каком этапе что-то в нашей жизни пошло не так. И я не знаю, что заставило этот ген аутизма проявиться, но произошло это примерно в полтора года. События того времени проходят у меня перед глазами как в замедленном кино – кадр за кадром, месяц за месяцем. Когда Яше было полтора года, мы с ним ездили в Москву навестить бабушку и дедушку, моих родителей. Сын с удовольствием играл со своими двоюродными братьями, гонял по двору кота,

обнимался с родственниками. Но именно тогда, в Москве, впервые какая-то незнакомая женщина, строго посмотрев на него, а потом на меня, сказала: «Какой-то ненормальный ребенок». А тогда он всего лишь с криками «А-А-А» носился по магазину туда-сюда. Ему нравилось расставлять ручки и пробегать мимо полок с продуктами, как будто он самолет. Вот эта фраза «Какой-то ненормальный ребенок» еще долго будет звучать у меня в голове. Наверное, уже тогда можно было отследить начало странных игр или не совсем адекватное поведение моего ребенка. Но никто ничего не замечал – может быть, из-за недостатка опыта, а может, из-за того, что основные симптомы аутизма проявились позднее. Однако в следующий раз мы с Яшей решимся приехать в Москву, только когда ему исполнится десять лет.

Постановка диагноза

Примерно в год и семь месяцев мой ребенок начал трясти головой и закрывать руками уши, как будто эти самые уши у него разрывались от боли. Начал бегать по кругу и делать непроизвольные движения руками. Начал ходить на носках, врезаться в стены. У него практически ушла осознанная речь. Он постоянно бубнил что-то, но перестал указывать на предметы, называя их разными выдуманными словами или частями слов. Он вообще перестал указывать на предметы. И еще он начал очень сильно кусаться. При этом кусал он не только окружающих, но и себя.

В год и восемь месяцев на проверке у врача он ни секунды не сидел на месте, не смог собрать какую-то башню из кубиков, которую должен собирать ребенок в этом возрасте, и сильно укусил медсестру. Нам дали направление в центр развития ребенка.

Несколько месяцев мы ждали очереди на проверки у логопеда, детского психиатра и невропатолога. В это время сын становился все более активным. Он вообще не сидел на месте, очень плохо спал, мог скакать до двенадцати часов ночи, а проснуться – в четыре утра, не мог сосредоточиться ни на одной игре, не говоря уже о книгах. Он не ходил, а бегал. Постоянно куда-то несся не разбирая дороги.

В это же время мы выяснили, что Яшка практически не слышит. У него в ушах скапливалась жидкость, что привело к снижению слуха. Нужна была операция. На какое-то время казалось, что вот же он – источник ночной бессонницы, истерик и гиперактивности. Все это из-за слуха. А как еще может себя вести ребенок, который ничего не слышит? И мы как-то сразу объяснили себе, почему Яшка в почти два года не разговаривает. Врач-терапевт осторожно поддержала нас, сказав, что, вполне возможно, это совсем и не аутизм и что все эти странные симптомы могут пропасть после операции. В два года мы сделали Яше операцию и ждали чуда. Ждали, что он сразу успокоится, начнет разговаривать, будет спокойно сидеть за столом, перестанет от нас убегать, перестанет врезаться в стены и кусаться. Но ничего не изменилось, все осталось по-прежнему.

Я долго сопротивлялась. Долго вспоминала и хваталась как за соломинку за слова того терапевта. До тех пор, пока детский невролог не произнес вслух окончательный диагноз. У моего ребенка – аутизм. И это правда, и это не изменишь. Окончательный диагноз мы получили за месяц до Яшкиного

трехлетия и за две недели до рождения Даши, нашего второго ребенка. Что-то изменилось в мире после того, как сыну поставили диагноз «аутизм»? Нет. Люди продолжали жить своей жизнью, куда-то идти, что-то есть. Никто не обращал на нас внимания – ни на мое заплаканное лицо, ни на растерянного Диму, ни на как обычно куда-то несущегося Яшку. Стены не разрушились, дома стояли на том же месте. И я решила, что все это какая-то ошибка. Ну бывает же, что диагноз ставят неправильно. Что ошибаются. «Им еще будет стыдно, что они поставили моему ребенку диагноз “аутизм”», – думала я.

Из дневника

Вся наша жизнь – это одна сплошная попытка избежать Яшиной истерики. Мы сделаем все, заплатим любые деньги, только чтобы ее не было.

С возрастом, конечно, становится проще договориться нам с Яшей, а Яше – с самим собой. Когда он был маленький, истерику могла вызвать любая мелочь. Например, я помню, как мы с Яшей провели полтора часа у дверей закрытого магазина в надежде, что он откроется. Не открылся. Я попыталась поехать в другой, открытый, магазин. По дороге Яшка, бившийся в истерике на заднем сиденье, звезданул мне ногой в голову так, что мои очки отлетели куда-то в сторону. У меня плохое зрение. Без очков я ничего не вижу. Каким-то чудом мне удалось припарковаться, найти очки и поехать дальше.

Еще помню, как мы в истерике ходили по тематическому парку в Голландии. Яшка в каком-то мультфильме видел, что на мельницах можно кататься. И поскольку Яша не всегда видит разницу между мультфильмом и реальной жизнью, он пытался схватиться за крыло мельницы и прокатиться. Оттащить его от мельницы мне удалось, но вот успокоить – нет.

Таких историй я могу рассказать миллион. И про подъемный кран, на который надо было подняться, и про вертолет, на котором срочно надо кататься, и про утят, процесс вылупления которых вот прямо сейчас надо наблюдать. И это еще хорошо, когда можно понять, что именно вызывает истерику и чего именно ребенку не хватает для счастья. Когда Яшка был совсем маленький, вообще было непонятно, почему опять истерим. Но тогда его хотя бы можно было взять в охапку и потащить куда надо. Главное – голову фиксировать, чтобы не кусался. Сейчас-то его фиг потащишь.

И вот совсем недавно опять. Поехали кататься на воздушном шаре. Яша очень давно просил, рисовал воздушные шары, вполне внятно научился произносить «воздушный шар» на иврите. Ну,

в общем, откладывать уже некуда – поехали. Стоит этот шар, ну, примерно как билет на самолет лоукоста – правда, до коронавируса. Всего удовольствия пятнадцать минут. Поднялись, чуть-чуть посмотрели окрестности, спустились. Замечательно. Мы с Димой не прониклись, но детям понравилось. Яше понравилось особенно сильно. Потому как, спустившись с воздушного шара, Яша очень понятно заявил: «А теперь воздушный шар». Мы попытались было объяснить, что шар уже был. Но Яша был непреклонен. Было видно, что если он опять не залезет на этот воздушный шар, то может рвануть. Начнется истерика, а это то, чего никому не хочется. Пока я соображала и подсчитывала ущерб, Дима решил, что летим повторно и даже вернул на землю уже оторвавшийся воздушный шар. Слетали второй раз – правда, только Дима с Яшей, – но даже со скидкой на ребенка с аутизмом это мероприятие не из дешевых. Разоримся, наверное.

У моего сына – аутизм. Процесс принятия и осознания неизбежного

Догнать, схватить и вылечить. Нетрадиционные и традиционные методы «лечения» аутизма

Принять сразу тот факт, что у вашего ребенка аутизм, – невозможно. Принять его странное поведение, не пытаться его исправить, не злиться на него и на себя за это «ненормальное» поведение не под силу, наверное, никому. Многочисленные статьи советуют нам полюбить своего ребенка таким, какой он есть. Вместе с ним попробовать песок, полизать пол, потрясти руками и побегать по кругу. Но это все какие-то глупые советы. Ничего из этого не помогает – я перепробовала все. Невозможно понять, как работает мозг ребенка с аутизмом, если просто будешь пытаться повторять то, что он делает. Бесполезно. Чтобы это принять, нужно время. До тех пор, пока пытаешься своего ребенка «вылечить», никакие психологи не помогут.

Я с утра до вечера лазила в интернете в поисках историй о том, как диагноз «аутизм» был поставлен ошибочно. Интересно, что историй таких встречается довольно много. И я их заучивала чуть ли не наизусть. Однажды мы встретили на детской площадке одного старого знакомого, который уже стал дедушкой и пришел на эту же площадку с внуком. Я, не сдержавшись, разрыдалась прямо у него на глазах и поделилась тем, что сыну поставили аутизм. Он посмотрел на меня, на сына, потом со знанием дела произнес: «Ты что, людей с аутизмом не видела, что ли? Посмотри: он у тебя и в глаза смотрит, и за детьми повторяет. Ну подумаешь, не говорит пока – ну не страшно, вот-вот заговорит». И я тогда поверила этому старому знакомому, который ну совсем не имел никакого отношения к аутизму. Поверила и подумала: а ведь он прав. Что мы знаем об аутизме? Люди с таким диагнозом не смотрят в глаза. А Яша смотрит. Значит, у Яши нет аутизма. И я с еще большим рвением начала искать в интернете случаи, когда диагноз был поставлен ошибочно или когда кто-то верил, что ему удалось вылечить аутизм.

Бабушка-целительница

Дальше мой мозг не сдавался. От ошибок в диагнозе я плавно перешла к способам аутизм «вылечить». Мой мозг начал искать лазейки, как обмануть диагноз. Поскольку традиционная медицина нам ничего предложить не смогла, мы обратились к

нетрадиционной.

Уже тогда я обратила внимание: чем более нетрадиционное лечение, тем больше людей, которые вылечились. Например, очень хорошие отзывы были о «Доме медитаций». Какой-то человек, ссылаясь на каббалистические методы, обещал на своем сайте, что после курса медитаций, когда моя душа будет иметь возможность поговорить с Яшиной душой, на нас снизойдет озарение и можно будет снять диагноз «аутизм». Или обязательно находились какие-то бабушки-целительницы, которые с помощью специального зелья обещали мне, что ребенок заговорит. Подобные бабушки нас преследовали еще очень долго. В разных странах. Интересно, зелье у них было одинаковое или у каждой свое?

Еще обнаружилось множество каких-то гостевых домов, куда надо было приезжать с ребенком на месяц, и якобы после этого месяца у ребенка должен начаться прогресс в развитии. Все это, включая бабушек-целительниц, стоило неимоверных денег, которые мы заплатить не могли. На самом деле это я сейчас, вспоминая тот период, понимаю, что все эти методы никакого отношения к аутизму не имеют. А тогда было не так очевидно. Я была готова заплатить каждому, кто даст мне хотя бы призрачную надежду на то, что мой ребенок перестанет быть таким, какой он есть, перестанет быть человеком с аутизмом. При этом я совершенно не думала и даже не пыталась понять своего ребенка, найти к нему подход. Понять, что хорошо для него и чего он хочет сам. Я думала только о том, как его «вылечить».

Специальная диета

Мы начали «лечение» аутизма со специальной безглютеновой, бесказеиновой и бессоевой диеты. Это довольно распространенный метод работы с людьми с аутизмом, основанный на идее, что мозгом управляет кишечник. Поэтому лечить надо именно его. В принципе, теория очень логичная. И действительно, есть много людей, кому данное «лечение» помогло. Смысл в том, что продукты, которые содержат глютен, казеин и сою, нельзя есть вообще. Даже прикасаться к ним нельзя. Получается, что нельзя есть ничего из муки, никаких молочных продуктов и ничего, где есть соя. Кроме того, по наставлениям диетолога, мы убрали из своего рациона и рациона ребенка любые полуфабрикаты, продукты, которые содержат улучшители вкуса и пищевые красители, а также максимально сократили количество сахара. Продуктов, которые составляли наш рацион,

осталось, скажем так, совсем немного. Если еще принять во внимание, что люди с аутизмом в принципе очень разборчивы в еде – они воспринимают еду не только по вкусу, но и по цвету, запаху, структуре и тому, как она выглядит, – то разрешенных продуктов, которые мой Яшка соглашался есть, оказалось совсем мало. К тому же наш диетолог, под чьим наблюдением мы переходили на эту диету, по результатам анализов вводила дополнительные ограничения. Я помню, что строго-настрого запрещались виноград и яблоки.

Я думаю, что эти два года были самым тяжелым периодом в моей жизни. Мы продержались без хлеба – все это время Яшка жевал рисовые хлебцы. Мы жили без мороженого – мне так и не удалось найти мороженое без консервантов и красителей. Без конфет – был один вид шоколада, без сои и без сахара, но настолько противный, что Яша отказывался его есть. Без йогуртов – все йогурты, которые у нас в тот момент продавали, были либо молочными, либо соевыми. Конечно, все в наше время можно заменить. Но как такового прогресса в поведении Яши я так и не заметила. Даже наоборот, к нашим обычным истерикам добавились еще истерики из-за еды. С того момента, как он понял, что вокруг куча вкусных продуктов, которые ему не дают, он постоянно пытался у кого-то что-то стащить и быстренько съесть. Однажды он пришел из садика с синим ртом. Выяснилось, что наелся пластилина. Прочитав состав, я поняла, что в нем были и сахар, и глютен. Видимо, даже пластилин оказался вкуснее, чем большинство продуктов, которые Яша в тот момент ел.

Пищевые добавки

Одновременно с введением специального рациона мы ходили к диетологу – специалисту, которая рассказывала нам о продуктах, о том, почему нам стоит что-то исключить, а что-то добавить. Она же отправляла анализы в специальные лаборатории в Канаде и США. Кроме того, диетолог помогала нам разобраться с различными пищевыми добавками, которые Яше необходимо было принимать. Идея в том, что мы должны были потихонечку добавлять разные витамины и следить за реакцией ребенка. Потом диетолог слушала наши комментарии и выписывала какие-нибудь новые добавки. Стоит ли говорить, что добавки эти надо было заказывать в специальном месте и стоили они неимоверных денег. Как, впрочем, и каждый визит к диетологу. Кроме всего прочего, Яшка наотрез отказывался пить

некоторые из этих добавок. Например, ни за что нельзя было впихнуть в него специальный рыбий жир, привезенный с Аляски, – без каких-либо улучшителей вкуса и запаха, да еще и не в капсулах, а просто в бутылке. Вонял этот рыбий жир страшно. Подразумевалось, что мы будем добавлять его Яше в еду. Проблема в том, что он и так очень мало всего ел, а если туда еще и рыбий жир подмешать, то предпочитал не есть совсем, а только бегать вокруг и кидаться едой. В защиту Яши скажу, что я тоже не смогла бы это есть, а предпочла бы бегать вокруг. И с удовольствием в кого-нибудь бы этой «едой» запульнула бы. Так мы эту бутылку с рыбьим жиром с Аляски и выкинули.

Когда Яшке было четыре года, он вообще не сидел на месте. Ни секунды. Даже когда смотрел мультфильмы, он находился в постоянном движении. Тогда у нас на балконе стоял большой батут, и он без перерыва на нем скакал. Он не распознавал речь и не произносил никаких слов. Я думаю, что на том этапе он сам не понимал, что происходит с его телом, не осознавал своего тела. Наблюдать за ним и за его реакциями на разные пищевые добавки было затруднительно, и абсолютно непонятно, на что были все эти реакции: на добавки, на еду или Яша просто такой гиперактивный по жизни. Мы все ждали, что Яшка успокоится. Два года ждали, но так и не дождались. На наш вопрос, когда же уже хоть какой-то прогресс, наш диетолог говорила, что совсем скоро. Что надо ждать не два, а три года, а вот потом-то этот прогресс точно начнется. Но на третий год нас уже не хватило.

Из дневника

Периодически мы должны были посылать Яшкины анализы в Америку, в институт изучения аутизма. Оттуда нам присылали расшифровку и различные рекомендации, какие еще добавки начать принимать. Однажды анализы кала не доехали, потому что баночка то ли открылась, то ли лопнула, и все анализы вылились наружу. О чем нам и сообщили из этого самого института, особенно отметив, что им не удалось собрать достаточно кала для всех нужных анализов, поэтому просят прислать еще. Воображение нарисовало мне богатую картину, как ученые из института собирают кал моего ребенка с почтового пакета, и мы решили больше свое добро никому не посылать.

Гомеопатия

Следующим этапом в моем личном принятии аутизма стало лечение гомеопатией. И опять же я нашла в интернете гомеопата,

который, по отзывам клиентов, однажды «вылечил» аутизм. Первый прием у этого именитого гомеопата стоил триста пятьдесят долларов. Посмотрев на Яшу и выслушав внимательно всю нашу историю, он пришел к выводу, что Яков пришел в наш мир из другого мира. Где он, Яков, был то ли собакой, то ли тигром, то ли еще каким-то животным. Именно поэтому он кусается и иногда ведет себя не как человек, а как зверь. Такого определения моему ребенку еще не давали. Яшке тогда было пять лет, и я была в полном отчаянии, потому что у меня не получалось не только «вылечить» аутизм, но и добиться хоть какого-то прогресса.

Врач дал нам специальные капли, чтобы принимать их в определенное время в определенной дозировке и с определенными продуктами. И вот здесь впервые я увидела хоть какой-то прогресс от лечения. Яша перестал себя кусать. Он все еще продолжал кусать окружающих, но хотя бы самого себя он кусать перестал. Мы еще дважды возвращались к этому гомеопату. Но, к сожалению, никакого другого прогресса так и не достигли.

Что нам помогло?

Нам помогли таблетки. Вот так легко и просто. Когда мы в прямом смысле дошли до ручки, когда мы перестали выдерживать этот постоянный темп жизни, при котором ты ни на секунду не можешь расслабиться. Когда я поняла, что, если сейчас что-то не предприму, могу сойти с ума. Вот только тогда мы решили попробовать давать Яше сначала успокоительные лекарства, а потом те, которые помогут ему хоть немного сосредоточиться, хотя бы пять минут посидеть на месте.

Первую таблетку я дала Яше, когда ему было почти шесть лет. Я плакала по ночам, и мне казалось, что этими таблетками я подавляю его. Что я убью в нем личность. Но и не давать таблетки я тоже не могла, потому что не выдерживала. С этого момента постепенно мы начали замечать прогресс в поведении, учебе и во взаимодействии с обществом.

Сначала Яша стал лучше спать по ночам, что давало мне возможность хоть немного передохнуть. Он так же очень рано вставал, но хотя бы быстро и легко засыпал. К шести с половиной годам Яше стало намного легче сидеть на месте, и он даже начал высиживать весь урок в школе. Самое главное, Яша наконец-то начал понимать речь. Я думаю, его мозг с помощью таблеток смог сосредоточиться именно на словах, а не на всех тех шумах, которые он слышал. Кроме того, Яшка потихонечку, по одному слову начал говорить. Сначала совсем непонятно, а потом все более и более разборчиво.

Из дневника

Практически с первой таблетки было понятно, что они помогают Яшке в первую очередь справиться с самим собой. Буквально в течение первой недели он стал намного более сосредоточенным и впервые смог высидеть, не вставая, больше десяти минут. Была лишь одна сложность: как научить Яшу эти таблетки принимать. Это капсулы, они довольно большие, и их не так просто проглотить. Сначала я долго объясняла Яше, как принимать таблетки, показывая ему, как я их глотаю и трясу головой, чтобы они проскочили в горло. Потом я буквально засовывала Яше капсулу в горло, и он ее глотал. Довольно быстро Яша научился сам просовывать таблетки себе в горло. Но тут возникла новая проблема. Теперь Яша глотал только капсулы. А другие таблетки, которые не в желатиновой оболочке, он брать в рот отказывался. Выяснилось, что это не такая уж редкая проблема. Очень многие взрослые люди глотают лекарства только

в капсульной оболочке. Более того, эти оболочки можно купить отдельно от таблетки. То есть можно просто купить пустую капсулу и наполнить ее чем угодно – что я и сделала и потом еще пять лет запихивала в них все необходимые препараты. Принимать таблетки без капсульных оболочек Яшка научился только в этом году, когда ему исполнилось двенадцать лет.

Пять стадий принятия аутизма

Как, наверное, практически любой родитель, ребенку которого поставили диагноз «аутизм», я прошла все пять стадий принятия неизбежного: отрицание, гнев, торг, депрессию и, наконец, принятие. Удивительно, что об этом – не об аутизме, а о принятии неизбежного – написано огромное количество книг и статей. Но, проходя все эти стадии, я не знала, что кто-то уже описал и то, что я чувствую, и то, что будет дальше.

Отрицание

Вначале мне казалось, что все, что говорят и пишут об аутизме, – это не про нас, не про меня и уж точно не про моего ребенка. Мой ребенок просто немного активный. Ну, пока не разговаривает, но он же еще маленький и тем более билингва. Но совсем скоро он заговорит сразу на двух языках. Я могла найти кучу примеров, подтверждающих мою веру. Я думала, что врачи ошибаются и вообще они ничего не понимают. Как можно поставить диагноз, всего лишь два-три раза увидев моего сына?

Гнев

Постепенно отрицание сменилось гневом. Гневом на себя – за то, что не могу принять своего ребенка таким, какой он есть. За то, что живу только его возможным прогрессом. Гневом на ребенка – за то, что этот прогресс никак не наступает. Я помню, мне снилось, что я просыпаюсь от того, что мой сын зовет меня: «Мама», что мы становимся абсолютно обыкновенной семьей и нет в нашей жизни никакого аутизма. Стоит ли говорить, что мой сын впервые назвал меня мамой лет, наверное, в восемь. А чтобы он проснулся и позвал меня – такое произошло вот совсем недавно, в его одиннадцать лет. Чувство гнева несет в себе постоянное разочарование. Я ждала и требовала от своего ребенка того, что он не мог мне дать. Яшка, в свою очередь, чувствовал, что я им недовольна, но почему это происходит, он не понимал. Поэтому истерил и сходил с ума еще больше.

Гнев был для меня самым тяжелым периодом принятия. Я совсем не понимала своего ребенка, а самое главное, я и не пыталась его понять. Я пыталась его переделать, изменить.

Торг

Потом начался торг. А вот если мы сядем на специальную диету, и еще добавим кучу пищевых добавок, и плюс ко всему отправим анализы в Америку – тогда мы точно поймем, в чем причина такого странного поведения у ребенка, правда же? Казалось, что вот сейчас мы начнем новые занятия – и сразу все наладится. Или сейчас мы добавим рыбьего жира в рацион – и Яшкин диагноз можно будет пересматривать. Тратя какие-то неимоверные деньги на все, что попадало в поле моего зрения, я с упорством маньяка пыталась найти все новую и новую терапию, которая наконец-то превратила бы моего Яшку в нейротипичного ребенка. Мы прошли через специальные диеты, гомеопатию, диетолога с комплексом пищевых добавок. Мы ходили учиться кататься на лошадях, осваивали плавание, занимались с поведенческим терапевтом по системе АВА[3], ходили на занятия с различными логопедами, игровыми терапевтами и еще много чего – я уже и не помню. Я не могу сказать, что прогресса не было совсем. Он был. Очень медленный, но был. Но на там этапе я все еще ждала не прогресса – я ждала, что Яша перестанет быть ребенком с аутизмом.

Из дневника

В тот период у нас вся жизнь крутилась вокруг туалетной темы. То Яша решил, что самое лучшее место, чтобы ходить в туалет, – это газон напротив дома. И он специально терпел, чтобы сходить в туалет на газон. То он навострился ходить в туалет к соседям. В общем, по какой-то только ему известной причине он не хотел делать это дома.

Однажды мы пришли на занятие к преподавателю, который находил связь между физическими упражнениями и работой мозга. Если кратко, его теория заключалась в том, что за разные движения отвечают разные участки мозга. И если понять, какой участок мозга работает хуже, то с помощью различных упражнений можно этот участок разбудить и заставить действовать. А что? Вполне себе интересная теория. Логичная вроде как. Яшка ходил к этому преподавателю ровно четыре раза. Почему-то он решил, что самое главное, что надо сделать во время занятия, – это сходить в туалет. Причем каждый раз он проводил в этом туалете по меньшей мере треть занятия. Я не знаю, над каким именно участком мозга работал тот преподаватель, но в туалет Яшка у него ходил замечательно. После четвертого раза мы решили, что данная терапия нам пока не особо помогает, а в туалет мы можем сходить и дома – ну, или

на газон, – и при этом совершенно бесплатно.

Депрессия

После торга и сумасшедшей погони за разными видами терапии пришла депрессия. Апатия и нежелание вообще что-либо делать. Сейчас это называется эмоциональным выгоранием. Я больше не видела смысла в том, что я делаю. Одновременно с моим душевным состоянием мы исчерпали и наши финансовые возможности. Мы больше не могли себе позволить пробовать разные виды терапии в надежде на то, что нам что-нибудь поможет. На этом этапе я поняла: у меня не хватает сил на своего собственного ребенка. Не хватает физических и душевных ресурсов. Этот период был очень долгим и непростым. Я напишу о нем отдельную главу – о том, как опуститься на самое дно, оттолкнуться и начать всплывать. В то же время, возможно, не погрузившись в депрессию, я не смогла бы перейти на следующий этап. Только почувствовав себя полностью опустошенной, я смогла принять своего ребенка таким, какой он есть. И перестала постоянно пытаться его изменить.

Принятие

Тогда – это было, наверное, уже шесть лет назад – мой психолог сказала мне, что придет время и я буду благодарна своему Яшке. Я буду находить положительные стороны его состояния. Я буду гордиться им и тем, чего он достиг. Буду гордиться тем, чего благодаря ему достигла я. Это время настало только сейчас. Когда я начала писать эту книгу.

Когда я говорю о принятии, я не имею в виду, что мы опустили руки и смирились. Нет. Мы просто перестали пытаться изменить Яшку. Мы научились уважать его восприятие мира, научились понимать его и перестали требовать от него стать «нормальным».

Из дневника

В Израиле есть праздник под названием Пурим. Отмечается он в конце февраля или марте в зависимости от лунного календаря. Фактически это карнавал. При этом в Израиле в карнавальные костюмы переодеваются и дети, и взрослые – кто хочет, конечно. Один раз в Дашиной школе все учителя, включая директрису, переоделись в смурфиков. А у Яшки учителя были ковбоями. И Яша,

и Даша очень любят этот праздник.

Даша выбирает костюмы, следуя детской моде. Она была принцессой пиратов, единорогом, Леди Баг – ну и т. д. Яше костюмы выбираю я. Поэтому он был эльфом, миньоном и пиратом. В один год я подумала, что Яшка со своей манерой постоянно уходить в мир мультфильмов и пародировать главных героев из мультиков очень похож на клоуна. Он смешной, веселый и любит танцевать. Я решила купить Яше костюм клоуна. Но Даша меня отговорила. Она сказала, что если мальчик, который учится в пятом классе, придет в костюме клоуна, то все будут над ним смеяться. Что в пятом классе надо быть кем-то крутым. Ковбоем, пиратом, грабителем, ну, или в крайнем случае Робином Гудом. И я купила Яше костюм Суперкота из мультфильма «Леди Баг и Суперкот». И пожалела. Мало того, что несколько мальчишек из параллельного Яшкиного класса пришли в костюмах клоунов, так еще и его вожатый, с которым у него установились практически дружеские отношения, тоже пришел в костюме клоуна. Если бы и Яшка пришел в костюме клоуна, то мог получиться дуэт.

Но зато на следующий год я купила не один костюм клоуна, а два. Один для Яши и один для себя. Получился замечательный дуэт. Внутреннего клоуна в себе нужно вырастить и принять. Иногда на это уходит очень много времени.

Взгляд психолога: аутизм – это не заболевание

Аутизмом нельзя заболеть, с аутизмом можно родиться.

Аутизм – это не заболевание, а врожденное нарушение неврологического развития. Сейчас проводится много исследований по поиску гена аутизма, все время есть прогресс в этой области. Даже говорят, что ген аутизма смогут определять у плода еще на ранней стадии беременности, так что у родителей появится выбор, давать ли такому ребенку жизнь.

Маша же рассказывает, что до года и семи месяцев все было прекрасно, как же так? Я наблюдала два основных сценария развития симптомов аутизма. При простом сценарии сразу что-то шло не так: малыш не улыбался, не смотрел в глаза, не поворачивал голову на звук маминого голоса. Второй сценарий – отложенный. Примерно до почти двух или двух с небольшим лет развитие выглядит обычным, а потом происходит регрессия – вот как в случае Яши. Обычно регрессия начинается внезапно – порой потихоньку,

а иногда и довольно быстро. Начинают уходить уже освоенные навыки. Очень страшно видеть, как твой ребенок разучивается смотреть в глаза или даже разговаривать. Иногда родители ищут травму или виноватых: кто мог сделать с их ребенком такое? Иногда говорят о вреде прививок, но исследования не подтверждают связь между вакцинацией и аутизмом. Я как-то даже встретила маму, которая рассказала мне уже совершенно удивительную историю: ее ребенок вышел поиграть во двор обычным малышом, а вернулся с аутизмом. Я всегда верю родителям и не думаю, что эта мама меня обманула. Но, мне кажется, какие-то детали раннего развития она упустила из виду.

Есть еще один вариант, который встречается довольно часто при высокофункциональном аутизме. Напомню, люди с высокофункциональным аутизмом находятся в спектре ближе всего к нейротипичным людям. Еще одно уточнение: когда мы говорим о высоком или низком функционировании, часто непонятно, имеем мы в виду коммуникативные способности или интеллектуальные.

Сейчас я хочу сказать два слова о людях с высокофункциональным аутизмом – особенно если относительно хорошо развитые для спектра коммуникативные способности сочетаются с высоким интеллектом. В таких случаях диагностика часто проводится с опозданием, потому что нарушение не так сильно бросается в глаза и его не так легко выявить. Бывало, что на диагностику ко мне приходили дети восьми-десяти и даже шестнадцати лет, а иногда и взрослые люди за тридцать. Часто окружающие воспринимают их как людей со странностями, у них мало или вообще нет друзей, их способность вести диалог недостаточно развита. И самый яркий фактор: существует огромная пропасть между их интеллектом и их социальной адаптацией. Для диагностики я собираю анамнез и часто слышу, что изначально ребенок выглядел отличным от сверстников, но родители считали, что просто он такой умный, поэтому его не понимают или он не может найти друзей своего уровня.

Неважно, получил ребенок диагноз в раннем возрасте или уже в старшем. Неважно, высоко- или низкофункциональный аутизм был диагностирован.

В любом случае родителям непросто принять диагноз, через стадии не проскочишь. Маша рассказывает, какой процесс она прошла и проходит, что она думала и что чувствовала, что помогло, а что мешало.

Когда на консультациях я слышу от родителей, что они готовы на все, чтобы вытащить своего ребенка из аутизма, я знаю, что следующим шагом часто бывает поиск чудодейственного зелья. Признаки такого зелья очень простые: его влияние медленное, оно не признано официальной наукой, распространяется через особые каналы, не доказано исследованиями, обещает чудо и стоит дорого. Все критические вопросы и замечания «обычных родителей» воспринимаются адептами чудодейственного зелья с таким возмущением, что «обычные родители» чувствуют себя неловкими болванами, которые просто не доросли до прикосновения к чуду. Маша рассказывает об этом с честностью, заслуживающей восхищения. Часто родителям потом больно вспоминать эту стадию, часто это вызывает злость и досаду.

Я никогда не отговариваю родителей от обращения к магам и шаманам. Это бесполезно. Меня запишут во враги, а после провала – в еще большие враги. Я не встречала действительно чудодейственного зелья, но я не считаю свое мнение истиной в последней инстанции. Я же тоже мечтаю о волшебной палочке! Мне жаль денег родителей, жаль усилий, я ненавижу шарлатанов, использующих уязвимость отчаявшихся от диагноза мам и пап. Но я знаю, что поиск панацеи – это чуть ли не обязательный этап на пути к принятию.

Кроме того, я бы не назвала процесс линейным – начинающимся в одной точке и заканчивающимся в другой. По моему опыту, это процесс скорее спиральный. Когда на пути развития ребенка встретится еще какой-то симптом или какая-то ситуация, в которой, казалось бы, уже достигнутое принятие не сработает, то придется столкнуться и с гневом, и с торгом, и с депрессией. Вместе с тем со временем появляется навык прохождения этих стадий, их легче опознавать и (надеюсь) легче проживать.

Лучшая в мире мама

Как это выдержать?

Я хорошая мама. Мне приходится ей быть. Меня никто не спрашивает, хочу ли я быть родителем, который посвящает практически всю свою жизнь детям. У меня нет права выбора. На данном этапе Яшка не дает мне соскочить с этой иглы материнства. Иногда мне кажется, что дети взяли меня на короткий поводок и не отпускают. Яшка требует от меня полной включенности в его жизнь. Это означает, что мы с ним постоянно чем-то занимаемся, лепим, рисуем, клеим, считаем. Перед сном мы с ним вместе смотрим мультфильмы, и он ни за что не уснет, если меня нет дома. Мы с ним постоянно над этим работаем, учимся быть самостоятельными, независимыми друг от друга. Учимся быть не единым целым, а двумя полноценными людьми со своими интересами, со своим свободным временем, со своими увлечениями и досугом. И в тот момент, когда Яшка наконец-то начинает прогрессировать, что-то случается. В последний раз нас подкосили эпидемия коронавируса и самоизоляция. В течение двух месяцев мы сидели дома, и Яшка опять привык засыпать только в моем присутствии. Как маленький ребенок, который просит маму посидеть рядом с ним, пока он не уснет. Так и двенадцатилетний Яша требовал от меня, чтобы я постоянно была рядом, пока он засыпал.

За эти два месяца самоизоляции он утвердился в мысли, что я – часть него, а отнюдь не самостоятельная отдельная личность. Поэтому мы опять начинаем сначала обучение самостоятельности и независимости. Пока что Яков не дает мне даже толком выйти из дома. Каждый раз, когда я иду в магазин, я его предупреждаю об этом заранее. Несмотря на это, он все равно сидит под окном и ждет, когда я вернусь. При этом иногда очень тоскливо подвывает в голос: «Мама, где ты?» Вчера ночью, когда кто-то хлопнул соседней дверью, он проснулся, испугавшись, что я ушла. Поняв, что я дома и никуда не собираюсь, он заснул снова. А я поняла, насколько я опять далека от своей самостоятельной жизни. Моя жизнь опять очень плотно переплелась с жизнью Яши, с его душевным состоянием. До эпидемии коронавируса мы достигли такого уровня, когда я могла даже на несколько дней уезжать одна за границу. С детьми оставался Дима, и он прекрасно справлялся. Сейчас же об этом вновь не может быть и речи.

Да, мы начинаем все сначала. Но сегодня меня это уже не пугает. Я понимаю, как взаимодействовать со своим ребенком. Понимаю, что он хочет мне сказать, и почти всегда могу понять,

почему он так себя ведет. Зная причины я могу изменить свое понимание и восприятие. Но так было не всегда. Самый затяжной период моего принятия аутизма пришелся на тяжелую депрессию и эмоциональное выгорание.

Из дневника

Не то чтобы я жила в плену. Но чем-то отдаленно, местами моя жизнь напоминает плен.

Яшу нужно предупреждать заранее обо всем. Особенно если кто-то куда-то собирается вечером пойти или уехать или, наоборот, кто-то должен приехать. Яша должен быть в курсе всего: кто, куда, когда и что будет в этот момент с ним. Если я вдруг – а это бывает очень редко – собираюсь куда-нибудь пойти, Яша должен знать об этом заранее, желательно дней за пять. Яше недостаточно просто сказать – ему надо писать это в его личном расписании в течение пяти дней подряд. Типа: пятница, вечер 29 ноября, мама уходит, Яша остается с папой и Дарией.

Однажды, вот совсем недавно, я забыла Яшку предупредить. Я тоже человек, и меня эта Яшина особенность ужасно раздражает. Как будто я должна у него отпрашиваться, чтобы пойти вечером встретиться с подругой. Как будто он меня контролирует. В общем, я забыла. Вспомнила о том, что должна была его предупредить, когда уже начала одеваться. Надеялась, что пронесет и Яша сможет справиться с ситуацией. Не пронесло. Яшка встал около входной двери и просто меня не выпустил. Можно было бы пойти на конфликт, но я предпочла молча остаться дома. Вроде и тусить-то особо не хотелось, но все равно было очень обидно.

Можно рассматривать эту особенность моего ребенка как избалованность. А еще – как потакание его прихоти. А можно относиться с уважением к его особенностям. Яша ведь не требует ничего плохого – он всего лишь просит, чтобы его предупреждали о том, что должно случиться. Неожиданность и спонтанность – то, что вводит его в стресс. И он это прекрасно понимает. Именно поэтому он должен знать, кто куда идет, куда уезжает и когда возвращается. Не так уж это и сложно.

Депрессия как результат разочарования в себе и в своем ребенке

Депрессия – это тот период, в котором я застряла очень надолго. Даже когда уже перестала пытаться перевоспитать своего ребенка, даже когда перестала носиться по светилам и дополнительным занятиям, когда перестала ждать от Яшки того, что он не может мне дать, всего этого было недостаточно, чтобы окончательно выбраться из бездны. Яшка продолжал занимать все мое время и все мои мысли. Он забирал все мои душевные и физические силы. При внешнем неисчерпаемом оптимизме я была в глубокой депрессии.

Я поняла, что у меня депрессия, когда поймала себя на том, что написала в «Гугле» запрос: «современные способы самоубийства». Ну, мне действительно было интересно, как сводят счеты с жизнью в современном мире. Что-нибудь изменилось в этой области с развитием высоких технологий или нет? Может, появилось какое-нибудь приложение для телефона, которое подбирает лучший способ самоубийства в зависимости от характера, привычек, наличия семьи ну и так далее. Интересно, правда? Вот мне тоже было интересно. А еще это как бы была не я. Как бы я не про себя спрашивала, мне как бы было интересно. Я просто обнаружила себя читающей о самоубийствах. Когда я рассказала об этом своей подруге-психологу Рите Габай, той самой, которая пишет комментарии в этой книге, она спросила: «Ну и что ты выбрала, какой способ?» И это то, что вернуло меня на землю. Стало ясно, что все, что я читаю, так или иначе относится ко мне. Стало ясно, что пора обращаться за помощью, иначе помощь мне уже и не потребуется.

Раздражительность

Первая стадия моей депрессии выражалась в постоянной раздражительности. Я кричала на своего ребенка и никак не могла успокоиться. Я заводилась сильнее и сильнее, мои крики и ругань ни к чему не приводили, и от этого я злилась еще больше. При этом я прекрасно понимала, что раздражение и крики ни к чему не приводят. Мысленно я считала до десяти, я пыталась глубоко дышать, пыталась превращать все сложности судьбы в шутку, но ничего не помогало. Раздражало все подряд, я постоянно находилась в состоянии, когда меня все бесит.

Абсолютно все. В этот период мне еще помогал сон. Помню, в дни, когда у меня не было работы, я развозила детей по детским садам и ложилась спать. Иногда вставала я как раз в тот момент, когда надо было выходить из дома, чтобы их забрать. Это был даже не сон, а провалы. И тем не менее на том этапе они помогали. Хотя бы потому, что, когда я спала, я не орала и не чувствовала раздражения. В этот же период у меня постоянно скакало настроение. Я могла истерично смеяться – вот до колик в животе. Это был искренний смех, просто немного истеричный. И тут же буквально через пятнадцать минут я уже могла плакать навзрыд. Причем вызвать слезы могла любая мелочь, например картинка с одноглазым котенком. Вообще плакала я тогда очень много. Я в целом плакса. Но в тот период жизни количество слез, выделяющихся из моих глаз, просто зашкаливало.

Я тогда совершенно не осознавала, что все происходящее со мной и есть депрессия. Я думала, что это какой-то временный нервный срыв, который вот-вот пройдет. У меня периодически дергался глаз, и я пила успокоительные таблетки на основе валерианы, от которых спала еще больше.

Из дневника

Я благодарный зритель и читатель. Очень часто плачу, когда смотрю фильмы или читаю книги. Всегда, без исключения я плачу во время просмотра диснеевских мультфильмов. Там есть такой момент, ближе к концу, когда создатели специально выбивают слезу из зрителя. Вот я тот самый зритель. В один из самых непростых моих жизненных периодов Яшка как раз подсел на «Белоснежку и семь гномов». Мы с ним смотрели этот мультфильм каждый день, он не соглашался идти спать, пока не посмотрит до конца свою Белоснежку. Я оставалась верна себе до самого конца и честно рыдала каждый день в тот момент, когда принц целовал Белоснежку и она просыпалась. Сын искренне не понимал, что происходит. Он считал, что надо плакать в тот момент, когда все гномы находят спящую Белоснежку, стоят там вокруг нее и рыдают. И он сам, подражая мне и гномам, пускал скупую слезу около экрана с хрустальным гробом Белоснежки. А почему я плачу, когда она оживает и все вокруг радуются, – это ему было непонятно. Я думаю, что это непонятно ему до сих пор.

Замещение

Дальше пошел период замещения. Я с головой погружалась в какую-то тему, которая не имела никакого отношения к моей

жизни, и это становилось единственным, что меня занимало. В тот период я страстно увлеклась вопросами Холокоста и геноцида еврейского народа. Я читала книги, причем как художественную литературу, так и документальные хроники. Пересмотрела неимоверное количество фильмов на эту тему. Смотрела даже хронику Нюрнбергского процесса. Мне было важно увидеть вживую палачей, которые стояли за всеми ужасами Холокоста. Проблема в том, что я никак не могла покончить с этой темой. Прочитывала одну книгу и начинала новую.

Тогда еще дети были маленькие, и мы с Димой могли себе позволить оставить их у бабушки с дедушкой на несколько дней во время семейного отпуска. И куда мы поехали вдвоем буквально на два дня? Мы поехали в Мюнхен и пошли там в трудовой лагерь Дахау. В том же Мюнхене вместо того, чтобы ходить в художественные галереи, мы отправились в музей документальной истории, где я не отрываясь смотрела хроники выступлений Гитлера. Зачем мне все это понадобилось? Сейчас я понимаю, что это был отвлекающий маневр. Думать о чем-то – только не о своей жизни. Пытаться понять чужих людей, объяснить их ужасные, страшные поступки, но только не пытаться разобраться в себе и в том, что происходит со мной.

Но жизнь – она не дает надолго зависнуть вне поля ее деятельности. Она возвращает в реальность, особенно если ничего с этой реальностью не делать.

Апатия

Следующим этапом стала для меня полная апатия. Мне ничего не хотелось. Меня как бы вообще не существовало. Не хотелось смотреть в зеркало, и было абсолютно все равно, как я выгляжу. Не хотелось ходить в магазин и покупать одежду. На каком-то этапе я вдруг почувствовала, что вся еда стала одного и того же вкуса. Что бы я ни готовила, будь то суп или сырники на завтрак, вкус был одинаковый. Желание что-либо готовить – просто ушло. Я делала многие вещи машинально, не сильно вдаваясь в подробности. Дети любят суп – сварю суп. Дети наелись супом – больше не буду варить суп.

При этом для окружающих меня людей все было абсолютно нормально. Я разговаривала, общалась, дружила, смеялась, читала книги, смотрела сериалы, ходила в кафе и рестораны, работала, растила детей. То есть вполне нормально функционировала и взаимодействовала в обществе. Но все это было мне неинтересно, скучно. Было чувство усталости от всего.

Все приелось. Все уже было. Ничего нового нет и не предвидится, а главное, ничего нового не хотелось. Когда меня спрашивали, что мне подарить на день рождения, я не знала, что ответить. Потому что у меня не было никаких желаний. Мне не хотелось ничего. И больше всего мне не хотелось что-либо менять. В ужас приводили вечные обновления интерфейса в имейле. Еще большим ужасом был новый телефон: там все по-другому, все нужно настраивать заново. Это было непосильной задачей. Примерно в таком состоянии я была, когда обнаружила саму себя в поисках современных методов самоубийства.

Что помогло мне выбраться?

Осознание

Наверное, первым шагом к тому, чтобы проснуться, стало для меня признание того, что я – да, хочу проснуться. Я отчетливо помню свою мысль: я больше так не могу. Мне плохо в моем теле, плохо в моей жизни, плохо в моей семье. Я поняла: надо что-то менять. Но что?

Осознание того, что происходящее со мной и называется депрессией, пришло не сразу. Мне кажется, впервые я услышала это слово от своего семейного врача. Я пришла к нему за каплями в нос от гайморита, а вышла с антидепрессантами. Врач просто спросил, как у меня дела. А в ответ я разрыдалась и еще полчаса не могла успокоиться, рассказывая ему, как у меня дела.

Помощь пришла сразу с двух сторон. Во-первых, я начала принимать антидепрессанты, а во-вторых, записалась к психологу.

Антидепрессанты

Таблетки помогают до определенного момента. В моем случае они помогали держаться на плаву, не погружаться еще глубже, не уходить от реальности. В то же время они никак не помогали мне вылечиться и выбраться из депрессии.

Принимая таблетки, я не ощущала этой ужасной тоски и боли, могла сдерживать свои эмоции, не раздражаться и не кричать. Могла сдерживать слезы. Но в то же время я не ощущала сильной радости и счастья. То есть с отрицательными эмоциями ушли и положительные. Исчезли вообще все сильные эмоции. Получалось, что антидепрессанты в моем случае как бы усредняют все чувства и притупляют эмоции. Я не чувствовала сильного уныния, но не чувствовала и эйфории. Не было ощущения счастья и полета, но не было и ощущения падения в пропасть.

На начальном этапе для того, чтобы набраться душевных и физических сил, принимать таблетки мне было необходимо. Я не думаю, что у меня получилось бы справиться без них. В течение нескольких лет я держалась на плаву только благодаря им. Была благодарна, да и сейчас благодарна буквально каждой таблетке.

Только спустя пять лет я почувствовала, что у меня достаточно сил, чтобы перестать принимать антидепрессанты. Яше было десять лет, когда я впервые потихоньку начала снижать количество принимаемых таблеток. Однако очень быстро в мою жизнь вернулись тоска и слезы. Примерно год ушел у меня на то, чтобы полностью отвыкнуть от таблеток. Помог мой организм. Он перестал эти таблетки воспринимать. Меня буквально начало тошнить от каждой выпитой капсулы. Врач предложил мне поменять антидепрессанты, и я даже купила новую пачку незнакомого мне препарата. Но так ее и не открыла.

Сейчас я не принимаю никакие антидепрессанты. Но я не исключаю для себя этой возможности. В тумбочке у меня лежит та нераскрытая пачка, на которой я периодически проверяю срок годности. Если мне понадобится помощь, я знаю, с чего начать.

Психотерапия

Примерно в то же время, когда я начала принимать антидепрессанты, я стала и ходить к психологу. Яше на том этапе не помогала ни одна терапия, поэтому я подумала, что, возможно, терапия нужна мне, а не ему. Я не ошиблась.

Я сменила двух психологов, прежде чем нашла «своего человека» и начала воспринимать эти встречи как терапию. Я понимала, что психотерапия, по идее, должна мне помочь, поэтому искала специалиста, который будет со мной на одной волне, которому не надо объяснять, что такое аутизм, и который не будет делать круглые глаза, когда я стану описывать все, что происходит у нас дома. Именно такого, вернее такую, я и нашла. Вначале я приходила и просто плакала. Рассказывала и плакала. Становилось ли мне легче от этих слез? Нет. Я и так постоянно плакала. Легче стало от того, что психолог фактически вынула все содержимое из моей головы, разложила по полочкам и засунула обратно. Мы много говорили о том, что такое на самом деле любовь к своим детям. Говорили о принятии диагноза. Говорили о Дарии, моей младшей дочери, которая из-за диагноза своего брата всегда была на втором плане. Не все из того, что говорила мне мой психолог, я была готова воспринимать. Но потом, когда наши сеансы закончились, я еще долго вспоминала ее слова и находила им подтверждение.

Время

Время лечит. Это банально, но правда. Время лечило и меня. Чем больше проходит времени, тем легче осознать диагноз. Перестаешь бояться слова «аутизм», перестаешь плакать каждый раз, когда надо кому-нибудь рассказать, что твой ребенок с аутизмом. Просто потому что ну сколько можно плакать по одному и тому же поводу! Организму свойственно самоисцеляться. Но на это нужно время. И иногда очень много времени.

Из дневника

Тревожность у невербальных людей с аутизмом, в частности у Яшки, – это тяжелая для понимания тема. Мало того, что он не говорит толком и, кроме мамы, мало кто его понимает, так еще и мозг устроен так, что вопрос задать человек не может и напрямую выразить мысль даже с помощью картинок – и то не получается. Довольно долгое время я не осознавала, что у Яшки, как и у многих аутичных людей, очень сильно развита эта самая тревожность. Многие вещи я сваливала на избалованность, невоспитанность, сложный характер. Например, когда мы едем за границу и ночуем в неизвестном месте, Яшка просит спать рядом с папой. Сколько бы я ни злилась, ни ругалась, сколько бы ни пыталась это изменить, с этим работать, Яшке настолько тревожно, что только папа может уменьшить его беспокойство.

Ребенок говорит: я боюсь, я не хочу туда идти, у меня болит живот и голова, а вдруг сегодня надо в белой майке приходить, мама срочно спроси, надо ли завтра приносить в школу сушеные листья, а то вдруг не надо, а я принесу, – все это указывает на тревожность, которая у некоторых нейротипичных детей, да и у взрослых, также сильно выражена. Яша всего этого сказать и спросить не может. Его мозг устроен так, что он не может задать вопрос. Мы работаем над этим и даже выработали уже вопросительную интонацию. Но построить вопрос – это пока невыполнимая задача. Яша может сказать: «Сегодня парк?» Это значит, что он спрашивает, когда мы уже пойдем в обещанный ему парк и почему мы до сих пор не оделись. Или: «Завтра школа?» Это значит, что он ждет устного подтверждения того, что и так написано у него в расписании. Иногда, когда уровень тревожности зашкаливает, мне приходится каждые десять минут повторять, что да, завтра школа.

Уровень тревожности сильно снижается нашим расписанием, которое я пишу от руки каждый день. Из него Яша знает, что его ждет сегодня, а также основные события, которые произойдут в ближайшие несколько месяцев. То есть Яшка понимает, что и когда он будет делать и куда и с кем пойдет, и ему не надо задавать

вопрос. Конечный пункт такого расписания – полет на самолете. Расписание мы делаем от самолета к самолету. Самолет – это смысл жизни, в том числе и для Яшки. Когда прилетаем из очередной поездки, Яшка просит написать ему, когда будет следующий самолет. Если у нас еще нет билетов, то я пишу примерно: самолет – в феврале. Или самолет – в августе.

Сегодня Яшка опять загнал меня в тупик. Дима уехал на несколько дней в командировку. В расписании все написано. Когда уехал и когда приедет. Утром звонит Дима – просто поговорить, и я даю Яше телефон, просто чтобы он сказал «привет». Яшку это приводит в дикий стресс, он начинает метаться и повторять расписание на два дня вперед. По дороге пинает Дашку и меня. В течение всего дня он повторяет героически составленную им фразу: «Не хочу папа. Завтра парк». Этот звонок всего лишь нарушил его расписание, в котором в течение двух дней нет папы. И так тревожная ситуация, а тут еще и папа звонит. Нет – значит нет. И никаких спонтанных телефонных звонков.

Спорт

Физическая нагрузка не помогает преодолеть депрессию. Во всяком случае, мне не помогла. Но она хорошо помогает на этапе, когда ты уже вроде бы начал выбираться, но все никак не выберешься.

Тут важно найти то, что тебе нравится. Мне всегда казалось, что я должна получать удовольствие от бега. Эта идея сидит в моей голове с детства. Я должна бегать, и мне это должно нравиться! Но правда в том, что бегать я не люблю – мне тяжело. И ни разу мне не удалось достичь такого уровня бега, когда бы мне начинало нравиться. Чем старше я становилась, тем ожесточеннее я пыталась начать бегать и тем быстрее мои занятия спортом заканчивались.

Я высвобождала час драгоценного времени на спорт. Выскакивала из дома и бежала. Я все время говорила себе, что если не сейчас, то никогда. Вначале меня хватало на полторы недели. Потом дня на три. Все эти мучения продолжались до тех пор, пока мне не исполнилось сорок лет. Наконец-то мне в голову пришла мысль, что, видимо, никогда. Никогда я не буду получать удовольствие от бега. Ровно в этот момент спорт стал помогать мне в борьбе с депрессией. Собственно это был не спорт, а утренняя ходьба и йога. Я так и не научилась во время физической активности отключать мозг и ни о чем не думать. Однако я использую это время внутренней тишины на то, чтобы

разложить все по полочкам, что-то понять, где-то успокоиться и отпустить. Постепенно, далеко не сразу, только после того, как я втянулась в определенный ритм, спорт стал для меня еще одним ресурсом для преодоления депрессии.

Творчество

«Обязательно надо находить время на себя». Или еще лучше: «Детям нужна счастливая мама». Ненавижу, когда так говорят. Потому что это общие слова. И самое простое «время на себя» помогает очень недолго, если человек находится в депрессии. Во всяком случае, у меня так было. Сериалы или фильмы очень хорошо отвлекают, но никак не выводят из депрессии. Посетить концерт или встретиться с подружками в кафе – прекрасно, но очень ненадолго. Сходить в парикмахерскую – отличное занятие. Потом силы появляются на пару часов. Но что дальше? Опять в парикмахерскую?

Понятно, что надо было найти постоянный ресурс, эффект от которого можно постоянно подпитывать. Я нашла такой ресурс в творчестве. Сначала мы с Яшей начали делать мозаику. И я как бы занималась с ним, но получала огромное удовольствие и сама. Потом мы с Дашей стали раскрашивать камни, которые находили на пляже, и составлять из них целые картины. Это неимоверно увлекательное занятие. Тогда еще я сама не осознавала, что это мой ресурс. Просто ходила по пляжу, собирала плоские камни и потом разрисовывала их, делала из них магниты или картинки. В любой непонятной ситуации я брала камень и начинала раскрашивать. Это успокаивало. Потом я начала писать.

Сегодня я не понимаю, как могла так долго держать все свои эмоции, переживания, всю свою боль внутри себя. Мне казалось, что их нет, что я их отпускаю, однако все то время, пока я не начала писать, я держала их в себе. Сейчас для меня нет лучшей терапии, чем написать рассказ, или изложить на листе бумаги все события за день, или даже опубликовать пост в «Фейсбуке» о том, что меня беспокоит, или просто о какой-то очередной Яшкиной странности. В слова я вкладываю свои страхи, сомнения, неуверенность, а также любовь и доверие. Творчество – то, что заполняет пустоту внутри, которая возникает от нереализованных мечт и ожиданий. Вся эта книга для меня – это терапия творчеством.

Из дневника

Яше шесть лет, он проснулся с криком. Примерно в 5:30 утра в субботу посреди утренней переклички птиц раздался Яшин крик: «А-а-а-а». Что случилось? Я вскочила с кровати, не успев проснуться. Первая мысль: он упал и ударился, может, даже что-то сломал, или у него что-то очень сильно болит – скорее всего, зубы или живот. Надо ехать в больницу. Скорее всего, это аппендицит.

Яша продолжает кричать и плакать. Проснулась и Дашка. Да вообще проснулся, наверное, уже весь наш подъезд. Пытаюсь понять. Спрашиваю: «Что-то болит?» Крутит головой из стороны в сторону – видимо, нет, не болит. Пытается меня укусить. Это значит: я не угадала причину. Пытаюсь его успокоить, дать бумагу и карандаши, чтобы он нарисовал причину своих рыданий. Но Яша уже в истерике, отшвыривает часть карандашей, остальными рисует что-то невразумительное, похожее на осьминога. Рыдает. Что-то судорожно ищет в айпаде. Какой-то мультфильм. Через рыдания пытается что-то спеть. Знакомый мотив, но я не могу угадать. И тут Дима, у которого восемь лет учебы в музыкальной школе, подхватывает мотив и говорит, что знает, откуда эта песня. Ой, думаю, не зря муж учился в музыкальной школе, ой не зря. Находим фильм. Это оказывается одна из серий детской программы «Барни и его друзья». В этой серии Барни – это такой динозавр – сидит на троне, и на него надевают корону, ходят вокруг него и поют песню.

Оказалось, Яша тоже хотел, чтобы на него надели корону и ходили вокруг него с песней. Мы сделали корону, посадили его на стул и честно ходили с Димой хороводом и пели. Ребенок успокоился. И весь день у нас было тихо. Таких утр, когда мы просыпались с Яшкиными криками, было не так мало. Но это мне почему-то особенно запомнилось.

Безусловная любовь, или За что аутизму можно сказать спасибо

Можно ли быть благодарной за что-то аутизму? На первый взгляд, это явный бред. Однако можно.

Яков научил меня безусловной, абсолютной любви. Не благодаря, а вопреки. Это когда любишь не за то, что кто-то хороший или плохой, не за оценки в школе, не за первое место в соревнованиях. А любишь просто за то, что это твой ребенок. Мне было очень непросто перестать ждать от сына прогресса. Перестать требовать от него, чтобы он соответствовал моим представлениям о том, каким он должен быть. Я помню, что все время ждала. Сначала я ждала, что Яша заговорит. Все мне снилось, что я просыпаюсь, а он разговаривает. Потом, когда Яша пошел в школу, я ждала, что у него появятся друзья. Потом я ждала, что у него откроется какой-нибудь талант, который мы будем активно развивать, и благодаря этому таланту мы с ним станем знаменитыми на весь мир.

Яшка не поддался ни на одну мою провокацию, ни одна попытка хоть как-нибудь его изменить, чтобы он соответствовал моим ожиданиям, не увенчалась успехом. Яшка остался самим собой, со своим темпом развития – два шага вперед, один назад, – со своими странностями и зацикленностями, с неумением дружить и абсолютной беспомощностью в большом мире. Он не соответствует ни одному моему представлению ни о материнстве, ни о том, как должен выглядеть, как себя вести, что знать, чем заниматься и куда ходить ребенок двенадцати лет. Но при этом моя любовь не просто безгранична. Она не имеет никакой основы, она ни на чем не держится и ничем не ограничивается. Она просто есть. И она огромна.

Последнее и, наверное, самое главное для меня: Яшка раскрыл меня изнутри. Мне надо было опуститься на самое дно, чтобы понять, кто я есть и что собой представляю. Надо было дотронуться до дна, чтобы оттолкнуться от него и всплыть на поверхность. Мне надо было пережить депрессию, в течение пяти лет принимать антидепрессанты. Мне надо было почувствовать, что такое полное бессилие, что такое непонимание. Надо было осознать, что такое физическая и душевная боль, чтобы принять и понять своего ребенка и чтобы принять и понять себя.

Яша научил меня безусловной любви. Это не так просто – отпустить и перестать пытаться изменить человека, любить не за его поступки, а скорее вопреки его поступкам. Любить просто

потому, что он есть. Я научилась радоваться мелочам и не ждать от жизни ничего сверхъестественного. Я перестала искать смысл жизни. Меня больше не трогают такие вопросы, как «зачем все это нужно» и «в чем вообще смысл нашего существования».

Я наконец-то почувствовала себя на своем месте. Мне комфортно с самой собой, с тем, что я вот в данный момент собой представляю. Я больше не мечусь в поисках себя настоящей – я просто живу.

Благодаря Яшке я снова стала писать. И опять же благодаря ему у меня есть богатый материал для того, чтобы рассказать, описать и, возможно, даже кому-то помочь.

Из дневника

Яша не может озвучить такие фразы, как «Мне надоело, стало скучно», «Я больше не хочу». То есть он может сказать «Не хочу» на что-то, что происходит прямо сейчас. Например, на вопрос «Яша, хочешь суп?» он отвечает: «Не хочу» или «Суп». Второе значит «хочу и прошу тебя налить мне супа». А вот сказать «Больше не хочу» про действие, которое он делал и какое-то время даже любил, например про кружок, на который с удовольствием ходил целый год, он не может. Подозреваю, что его мозг определяет это действие как другое «не хочу», и, по мнению Яшки, просто сказать «Не хочу» не подходит. Поэтому доносит он до нас это треклятое «надоело и скучно» весьма своеобразным способом. Он устраивает вырванные годы. И чем вырваннее годы, тем быстрее до нас доходит, что все, ребеночку надоело.

Однажды после нескольких удачных поездок в клуб для детей с аутизмом он вдруг осознал, что это ему не подходит. Сказать или показать мне это он не смог, хотя я честно спрашивала и с помощью картинок, и на словах, так что он протестовал самым логичным, на его взгляд, способом. Он наотрез отказался входить в зал, где они занимались, а вместо этого в течение двух часов катался на лифте до второго этажа и обратно. В перерывах он истерил и требовал купить ему шоколад. Больше Яшка в этот клуб не поехал. Это было именно то, чего он добивался.

Почти целый год мы с Яшкой ходили на кружок езды на велосипедах. Вся жизнь у нас крутилась вокруг этих велосипедов. И так нравилось ему, и хотел туда ходить, и просил, и ждал. И вдруг разонравилось. Сначала начал убегать от тренера. Но там тренеры не лыком шиты и не отпускали его от себя ни на минуту. Потом решил воздействовать на меня. И заявил, что ему кровь из носу надо пойти не на кружок велосипедов, а на каток – да-да, на каток, который расположен в непосредственной близости от места, откуда они уезжали и приезжали. Но я не была готова

сдаваться. Мне казалось, что это минутная слабость и на самом деле Яшке нравится на кружке. Но у Яши было свое видение вопроса. После очередной тренировки он просто убежал на каток. И истерил до тех пор, пока мы не встали с ним на лед, где он с трудом сделал круг, так и не оторвавшись от бортика. Дальше в дикой истерике мы переместились в «Макдоналдс», где помимо всего прочего прикупили футбольный мяч, ибо без мяча Яша отказывался уходить. Я не сдавалась. На следующем занятии мне не удалось заставить его даже сесть на велосипед. Он опять убежал на каток. Больше мы не пытались, кружок я отменила.

И еще одна история. Яша всю жизнь очень любил магазины. Там все разложено по местам и много еды. Идеальное место. Мы с Яшей придумали свою собственную терапию магазином. Яша писал список покупок: сначала я ему диктовала, потом он сам решал, что купить. Ходили, закупались по списку. Потом дома Яшка помогал раскладывать покупки по местам. И вдруг надоело, наскучило. Было очень жаль, потому что довольно большой набор слов мы выучили именно благодаря нашим походам по магазинам. Но продолжать не было никакой возможности. Потому что сначала Яшка начал покупать в каждый наш поход в магазин какую-то игрушку. Обычно мягкую. Потом решил, что этого мало и надо купить чемодан. Ну а прекратили мы наши походы в продуктовые магазины, когда Яшка заскочил в магазин садовой мебели и прилег там на диванчик, всем своим видом показывая, что без этого вот дивана он отсюда не уйдет. Нет, мы, конечно, продолжаем иногда вместе ходить за продуктами, но уже без прежнего задора. И раскладывать продукты по местам мне теперь приходится самой.

Монолог отца

Поздравляем, у вас мальчик

Глава написана Дмитрием Дубовым, счастливым отцом

Примерно так я себе это и представлял. Гордый отец ребенка. С самого детства родители мне говорили: «Ты последний из Дубовых. Когда вырастешь, женишься, обязательно должен родиться мальчик!». Продолжатель фамилии. Я чувствовал, что у меня есть миссия.

Жизнь, конечно, внесла свои коррективы: давно уже нет необходимости ждать родов, чтобы узнать пол ребенка, да и современные отцы не дежурят под окнами роддомов, а сами участвуют в процессе родов. На УЗИ мы ходили вместе – я знал, что у нас будет мальчик, и меня наполняла гордость. Незадолго до родов мы побывали на экскурсии в больнице. Мне там запомнилась одна сцена. Проходя по коридору родильного отделения, мы услышали – ровно в этот момент, – как за дверью раздались радостные возгласы новоиспеченного отца. В этот самый миг еще один человек появился на свет. Я счел это хорошим знаком.

Потом настал тот самый день, и пошел дождь. Сильный январский ливень, который только в наших местах может идти так неистово. Или он начался уже после того, как родился Яша, – я этого уже не помню, но сам тот ливень я запомнил отчетливо. Он шел несколько дней, пока Маша оставалась в роддоме. Я помню, как после родов, проведя вместе с Машей сутки, я возвращался домой. Дождь не прекращался, было темно и ничего не видно вокруг, дворники на ветровом стекле не справлялись с потоками воды. Я еле полз. И меня переполняла гордость… Я стал отцом. Мир изменился.

Он действительно изменился, этот мир. Я помню то ощущение радости и восторга, когда в первый раз положил Яшу в коляску и отправился гулять с ним один. Но с появлением в доме маленького человека мы перестали спать. Вернее, я стал спать меньше обычного, а Маша перестала практически совсем. Чисто теоретически мы к этому, конечно, были готовы. На практике все оказалось немного сложнее: нужно же было еще ходить на работу… Но все это воспринималось как челлендж молодого отца. Задание было пройти через все эти вызовы, потому что у всех так: вставать ночью, брать ребенка на руки, укачивать его, надеясь, что он заснет… Как сказала Маша после родов, ребенок есть, а инструкции к нему нет. А Яша не засыпал,

он успокаивался только на руках. Я помню наши ночные смены: два часа Маша, два часа я.

Поймал себя на мысли, что его первые дни я хорошо помню, а момент, когда Яше поставили диагноз «аутизм», в моей памяти – расплывчатое пятно. Может, я и был в состоянии шока, но я не помню его. Наверное, это защитный рефлекс, не знаю… Были проблемы со слухом, были операции под общим наркозом, когда я относил его в операционную и оставался с врачами до тех пор, пока наркоз не начинал действовать. Яшка отключался, меня выводили из комнаты, и правильно, потому что иначе еще немного – и откачивать нужно было бы и меня. А потом я сидел с ним в реанимационной палате, где он от наркоза отходил. Машу в эти моменты я к нему не пускал, считал, что с ним должен быть я. Мы думали, что его задержка в развитии связана как раз с проблемами со слухом, пока врач, который его оперировал, не сказал нам буквально следующее: «Со слухом у него проблем нет, ищите другие причины». То есть проблемы были. Потом нас пригласила домой его воспитательница из детского садика и мягко посоветовала нам обратиться в центр развития ребенка. Такое отделение есть в любой больничной кассе[4], но обратиться туда звучало для меня как приговор.

Я ведь ничего не знал об аутизме, пока не появился Яша. Даже само это слово было для меня непонятным. Я о нем слышал, а что оно конкретно означает – не понимал. Уже потом, гораздо позднее мы пришли с ним в наш первый специализированный детский садик. Мы с Машей решили, что я приведу его туда в первый раз. Утро. Мы приезжаем к зданию садика на машине. Входим – родители с детьми. Нас встречают. Все улыбаются друг другу, но есть ощущение некой неловкости. У меня, по крайней мере, оно точно было. Оттого, наверное, что кроме моего ребенка я смотрю и на других. Сравниваю. Пытаюсь понять, чем мой сын отличается от них. Приходит время уйти, нужно оставить Яшу одного на час-два, и он сильно, до крови кусает меня за руку…

Однажды Маша попросила меня просто уйти – погулять с ним несколько часов. Мне пришла в голову мысль покатать Яшу на поезде. Полтора часа – и ты уже на другом конце страны. В поезде летом приятно, прохладно. Мы доехали до какой-то станции, рядом с которой находился большой торговый центр, бесцельно сделали пару кругов, ограничившись мороженым, сели в обратный поезд и по дороге Яша заснул. «Патент», – подумали мы и начали им пользоваться. Все шло хорошо, пока как-то раз Яше не пришла в голову мысль сойти на станции «Аэропорт Бен-Гурион». Он долго ходил кругами, наконец нашел дорогу к зданию аэропорта, а там – по памяти! – довел меня до места,

где провожающие обычно прощаются с теми, кто улетает. И только тут до меня дошло, что в тот день Яша не хотел путешествовать поездом. Он хотел улететь самолетом. Обратная дорога домой была тяжелой: слезы и следы от укусов на руках. Яша так кричал, что меня остановил полицейский. Пришлось объяснять ему, почему ребенок плачет. «У нас ребенок с аутизмом…» Так часто нам приходилось – и приходится – повторять эту фразу в самых разных ситуациях, что сейчас мы произносим ее уже на автомате. А в тот раз, мне кажется, Яше было просто обидно: его привезли в аэропорт, а на самолете не прокатили.

Классическая схема: отторжение, гнев, принятие. Мой ребенок другой, но это временно. Пробуем специальную диету. Сдаем анализы и посылаем их зачем-то в США. Идем к одному специалисту, к другому. Ходим к гомеопату… Каждый такой визит – это очень много денег. Мы готовы их тратить. По прошествии времени я понимаю, что если у меня тогда и был гнев, то только на тех жуликов (я называю их именно так), которые продавали нам продукт под названием «надежда». А вдруг все исправится? Нужно заплатить – заплатим. Главное – вывести Яшу из этого состояния.

Только из него невозможно вывести и выйти. На то, чтобы это понять, понадобилось время. Неожиданно мне помог мой отец. Когда мне было восемнадцать, я оставил все, оставил всех и уехал в Израиль – жить один. Мы много общаемся, но видимся, к сожалению, один-два раза в год. Однажды мы говорили с отцом долго, и он сказал мне: «Это твоя судьба. Нет выбора, надо жить». Меня никто не спрашивал – просто так получилось. У меня есть сын, он не такой, как другие, – и это навсегда. И мы любим друг друга. Я это понял и успокоился.

И жизнь изменилась снова. В ней стало меньше суеты, но появился бег. Яшка сразу показал нам, что он – очень активный ребенок. Он ведь в младенчестве еще не ползал, а прыгал как лягушка. А когда встал на ноги, сразу побежал. И мы побежали за ним… Это состояние легкой одышки я как раз помню хорошо – оно до сих пор со мной. Дома не сидели совсем. На улице, стоило только отвлечься на секунду, включались либо я, либо Маша – и звучала наиболее часто произносимая нами тогда фраза: «Где Яша?» А Яша бежал…

Из дневника

Как-то Дима был с Яшей дома один. Яшке было лет семь-восемь. Он уже говорил, но очень неотчетливо. Понять его было сложно. Съев все, что можно съесть дома, Яшка потребовал что-

то под названием «сисифи». Дима честно поискал в холодильнике и говорит: «Нет “сисифи” – закончились, видимо».

Яша надел сандалии и потребовал сходить в магазин и купить «сисифи». И вот идут они с Димой в магазин, и Дима думает: «А что я буду делать, если в магазине нет “сисифи”? Я же даже не смогу спросить, когда будут “сисифи”? Может, они их после обеда привезут. А может, и не привезут». Вот это плохо, если «сисифи» в магазине нет, – это скандал с истерикой. Да и вообще непонятно, на каком это языке – «сисифи». Может, на иврите, а может, и на русском. А может, вообще на английском. Яша не всегда видит разницу между языками.

Когда Яша и Дима дошли до магазина, Дима был уже в панике – в отличие от Яши, который подошел к витрине с овощами и фруктами, показал на сливы и сказал: «Вот сисифи».

На иврите сливы – «шизифим». Видимо, Яшка пытался воспроизвести это слово. Хотя вполне возможно, он говорил «сливы» или «сливки», а получалось у него постоянно «сисифи».

Постепенно мы перестали гулять (бегать) на выходных там, где хотелось нам, и гуляли (бегали) там, где, как мы думали, хорошо Яше. Это тоже стоило больших усилий и немалых денег, пока мы не открыли для себя пешие прогулки на природе. Со временем они эволюционировали до полноценных однодневных походов по труднопроходимым маршрутам. Яша, казалось, даже не напрягался, а я успокоился. Есть что-то в нашей пустыне зимой. Что-то умиротворяющее, даже если твоя одышка не проходит…

Это стало частью нашей рутины. Вообще, в моей жизни появилось больше порядка – скажем так, распорядка. Это помогает Яше и дисциплинирует меня. Мне по душе порядок в доме, на моем столе и внутри себя, так что я теперь тоже составляю для себя список задач, когда день на работе трудный. С другой стороны, если ты срочно сел поработать, а Яше нужно, чтобы ровно в этот момент ты прочел с его айпада фамилии всех, кто появляется в титрах к мультфильму «Приключения капитана Врунгеля», то ты сделаешь это – как бы у тебя ни горело. И только потом начнешь работать.

Еще есть Даша. Она появилась у нас, казалось бы, в самый тяжелый момент – когда мы только проходили с Яшкой наши первые круги погружения в мир аутизма. И это был самый правильный момент и очень светлый – рождение ребенка. Я перерезал ее пуповину. Дочь наша, конечно, человек удивительный. Она быстро растет, довольствуется тем, что есть, мечтает о большом мире и понимает, что ее брат особенный. Она

очень светлая. Однажды мы ей сказали, что, несмотря на разницу в возрасте, это она на самом деле старшая сестра и Яша в ней сильно нуждается. И это так: он повторяет за ней, слушается ее.

Я понимаю, что меня как отца в жизни Яши меньше, чем Маши как мамы. Сам себе говорю: «Ну я же работаю…» Я действительно много работаю – в этом смысле моя жизнь какой была, такой и осталась: я много работаю с восемнадцати лет. Но где-то внутри себя понимаю, что не в работе дело: заниматься с ребенком каждый день, вкладывать в него, с терпением относиться к проявлениям его особенностей, не выходя при этом из себя, научиться понимать его по одним интонациям или даже взглядам – это куда более тяжелый труд. Я понимаю, что оставил этот труд Маше. Я ведь работаю. Но иногда она оставляет нас одних и на несколько дней улетает за границу. Ей тоже необходимо побыть одной. И я это прекрасно понимаю: сам часто уезжаю в командировки. Но я все равно ною всякий раз, когда Маша уезжает. Кстати, мы вполне себе даже неплохо справляемся вместе втроем. Правда, я плохо сплю в эти дни: все время боюсь, что что-то пойдет не так, а Маша далеко. Так было в самый первый раз, когда я не мог понять, какой именно мультфильм Яша ищет на своем айпаде. Мы даже поссорились с ним. Потом помирились. Но я видел, как ему трудно без мамы. Но именно в такие дни мне стало понятно главное: наш Яша – это, конечно, комплекс правил, последовательности действий и вынужденных ограничений. Но за всеми этими сложными правилами находится человек. Очень живой и любознательный ребенок, которому, как и всем нам, бывает весело или грустно – просто так, без причины… Ему может что-то нравиться, а что-то нет, он бывает в хорошем настроении или в плохом – и это никак не связано с его так называемым особенным состоянием. Яшка – наш ребенок, который растет, учится познавать мир и находить себя в этом мире, и моя задача – просто помочь ему адаптироваться.

«На чем ты держишься?» – спросила меня однажды Маша. «На чувстве долга, виски, дисциплине и депрессухе, – ответил я. – И еще на плохой памяти». И это чистая правда. Маша спрашивает меня иногда: «А помнишь, как Яша…» – а я не помню. Совсем. Она удивлялась раньше, потом перестала… Депрессия – тоже стимул. В том смысле, чтобы в нее не скатиться. Я, наверное, от природы человек любознательный: могу увлечься чем-то, бросить – правда, на полпути, чтобы опять вернуться к этому через некоторое время. Иногда посматриваю на небо: достал из шкафа старый телескоп, который Маша подарила мне на день рождения лет пятнадцать назад. Установил его на штатив, так и оставил – красиво стоит. Рассматриваю в него Луну и звезды,

думаю через годик купить новый: хочу наконец увидеть кольца Сатурна… Космос, черные дыры, галактики – интересно! Оно наверху там постоянно движется, совершает обороты, периодически возвращаясь в исходную точку, чтобы лететь дальше. Это не эскапизм, не попытка убежать от реальности: в моей жизни есть семья, интересная работа и даже другие виды хобби. Но в этой цикличности наверняка есть какой-то смысл, мне пока еще недоступный.

Иногда, находясь в таком расположении духа (можно с бокалом бурбона), я думаю о фразе «Поздравляем, у вас мальчик!».

И счастливо ей радуюсь.

Из дневника

Этот день настал сегодня. Раз в год мы сдаем с Яшей кровь. Он принимает довольно много таблеток, а сказать толком, если у него что-то болит или он чувствует какой-то дискомфорт, – не может. Поэтому полный анализ крови – это чуть ли единственный показатель его состояния.

Раньше, когда Яшка был маленький, мы волоком тащили его в лабораторию, где, пока медсестра брала кровь, его держали одновременно четыре человека. Теперь Яшка вырос – двенадцать лет как-никак. К самой процедуре я начинаю готовить его примерно за пять дней, а иногда и за неделю. Яша абсолютно спокойно идет в поликлинику, доходит до места, где собственно сидят медсестры, и тут его накрывает страх. Вернее, страх я увидела только в этом году. В прошлом это был какой-то выброс адреналина, когда долго-долго терпишь, а потом терпеть больше не можешь, и происходит внутренний взрыв. А в этом году Яшка явно боялся, это были понятные и осознанные эмоции страха.

Нам кое-как удалось добраться до места, где сидит медсестра. Дальше Яшка наотрез отказался садиться на стул, чтобы у него взяли кровь. Всем видом он показывал: пусть сначала кровь сдаст мама или папа. Я села на стул, и медсестра сделала вид, что берет у меня кровь. Мы в нужный момент все вскрикнули и начали меня хвалить. Но Яша, не будь дурак, вообще не понял, в чем прикол, потому как он отлично видел, что кровь у меня никто не брал и иголкой не колол. Взять у меня кровь по-настоящему медсестра отказалась. Яша вжался в стену и на любые попытки до него дотронуться отвечал сильнейшими укусами. Порывшись у себя в сумке, я выудила оттуда – о счастье! – направление на анализ крови для Димы. Дима сдал кровь! Мы все очень внимательно за этим наблюдали и улыбались. Ничего, что Дима до этого выпил две чашки крепкого свежесваренного кофе и, в принципе, еще не

до конца выздоровел после своей ангины.

Не помогло. Яша сделал два шага в сторону стула, но сесть на него отказался. Тянуть дальше было некуда. Предупредив Яшу, что нам все равно придется сегодня сдать кровь, мы его скрутили, обезвредив все конечности, и держали те несколько секунд, пока медсестра брала кровь. В конце Яшка заплакал. Не оттого что ему было больно. А оттого что мы так грубо принуждаем его делать то, что он делать не хочет. И лучше бы он орал и кусался. А не плакал.

Дело о сохранении семьи. Как нам удалось остаться вместе

В «Фейсбуке» меня постоянно спрашивают, как нам с Димой удалось сохранить семью. Удалось сохранить отношения. Не возненавидеть друг друга. Как воспитание особенного ребенка не привело к взаимным обвинениям? Не свалило наш брак в один сплошной быт, из которого уже не выбраться? Спрашивают настолько часто, что я сама начала об этом задумываться.

Одного ответа на эти вопросы у меня нет. На самом деле и мы сваливались в быт и рутину, когда ничего, кроме этого, в нашей жизни не было. И нам было тяжело настолько, что мы начинали ругаться друг с другом, обижаться и злиться. Секрет в том, что мы каждый раз находили возможность выбраться из той ситуации, которую сами создали. Мы ни разу не перешли черту невозврата. Мы приближались к этой черте, но ни разу ее не переходили.

Есть миф, что ребенок помогает сохранить семью и делает ее крепче. Но наш опыт говорит об обратном. Рождение ребенка выносит на поверхность все те маленькие обиды, на которые раньше ты готов был не обращать внимания. Рождение ребенка усугубляет проблемы и подчеркивает несоответствие партнеров. Жизнь с рождением ребенка перестраивается настолько, что задевать и обижать могут какие-то совершенно неожиданные вещи. Например, если до рождения ребенка вас раздражает распорядок дня вашего партнера, но вы готовы с этим мириться, потому что он взрослый человек и сам решает, когда ему ложиться спать, а когда есть, то с рождением ребенка это раздражение может выйти на первый план и перерасти в ненависть. «Я уже давно встала, а он все дрыхнет, потому что вчера полночи смотрел фильмы». Знакомо? Я не знаю ни одной семьи, которую бы спасло от развода рождение детей. Среди моих друзей есть пары, которые решили укрепить свой брак, родив второго ребенка. Но все эти пары все равно впоследствии разошлись. Конечно, в жизни бывают исключения. Но я таких пока не встречала.

При этом подготовиться к рождению детей тоже невозможно. Как невозможно подготовиться к прыжку с парашютом. Как бы ты себе это ни представлял, это все равно абсолютно иные, непохожие ни на что ощущения. Ты окунаешься в омут родительства с головой и иногда просто забываешь дышать. С рождением ребенка меняется не только внешняя жизнь –

меняются и мысли, ориентиры, точки опоры. В том случае, если в семье рождается особенный ребенок, эти изменения в мыслях и ориентирах происходят в геометрической прогрессии. Грубо говоря, точек опор или основ, на которых, как вам казалось, держится ваша личность, зачастую просто не остается. Они разбиваются вдребезги о лодку особенного родительства. В прямом смысле этих слов пол уходит из-под ног, и приходится искать новые ориентиры.

Я считала, что дети – они как цветы. Их конечно, надо оберегать, направлять и иногда контролировать. Но растут-то они сами. И свой мир они формируют сами. И читают книги они сами. И дружат, с кем хотят, они сами. И уроки делают сами. Я была уверена, что не буду контролировать своего ребенка и отслеживать каждый его шаг. Мне казалось, что основная задача родителя – принести этого ребенка в мир. А дальше – только немного оберегать его и помогать ему открыть сильные стороны и не потерять слабые. Как наивно! В итоге у меня получилось, что почти ничего мой ребенок не может делать сам. Практически любое действие Яши требует моего присутствия и контроля. Я не говорю о завязывании шнурков – я уже смирилась, что он никогда не освоит эту науку. Я говорю о таких элементарных вещах, как одеваться, самостоятельно умываться, чистить зубы. Яша уже умеет одеваться сам, но если мы его не контролируем, то он надевает одежду наизнанку. В общем-то, и ладно. Но как-то неудобно носить джинсы наизнанку. В конечном счете Яшку самого начинает это неудобство раздражать. При этом он не всегда может отследить, откуда это неудобство идет и почему он так раздражен. Он просто не фокусируется на таких мелочах. Или же, когда Яша чистит зубы, нам надо стоять рядом и считать до двадцати. Если мы не считаем, зубы он не чистит. В общем-то, тоже не страшно. Но после третьей операции на зубы мы с Димой предпочитаем стоять и считать до двадцати каждый раз, когда наш ребенок чистит зубы.

Помимо смены ориентиров для меня лично рождение ребенка связано с жертвенностью. Мне пришлось пожертвовать своей личной жизнью, своими интересами, своим отдыхом, даже своим телом. Мне пришлось полностью пересмотреть свое отношение к семье и к своему партнеру. Заново, по-другому научиться чувствовать и любить. На первый план вышли какие-то ранее неведомые мне приоритеты. Так, в самом начале нашего безумного особенного родительства у меня появился приоритет – выжить. Не поехать умом. Сохранить рассудок. Ну, и еще немножко поспать.

Из дневника

Есть у меня такая фишка в голове: что у детей должны быть домашние обязанности, чтобы помогали. Ну, с Дашей понятно: иногда мыть посуду, раскладывать свои вещи по местам. С Яшей сложнее. Посуду мы с ним пытались мыть, но потом все, включая нас, было мокрое за исключением той самой посуды. Яше почему-то надо открыть кран вот на полную мощность, иначе он мыть посуду отказывается.

Довольно продолжительное время мы с ним ходили в магазин, он писал список необходимых продуктов и потом раскладывал продукты по местам. Но потом надоело, начал в магазине истерить и покупать всякие ненужные вещи. Стало понятно, что надо придумать что-то новое.

Выкидывать мусор! Прекрасное занятие. Это, между прочим, не так просто. Надо надеть кроксы, спуститься с мусором на первый этаж, пройти два дома до ближайшей помойки, открыть крышку мусорного бака, закинуть туда пакет, вернуться домой. Довольно сложное задание для ребенка с аутизмом. Вот отправила его с мусором. Смотрю на него с балкона. Вижу: пошел мой ребеночек с оранжевым мусорным пакетиком. И тут случилось непредвиденное. На пути встретились люди. Ими оказались наш сосед с первого этажа и мама Дашиной одноклассницы. Ну и поскольку мы тут живем одной большой тусовкой, они прекрасно знали, кто такой Яша и где он живет. Им показалось, что девятилетний ребенок с особенными потребностями не может сам выносить мусор, поэтому они сделали вывод, что Яша убежал из дому, а мусор просто прихватил с собой.

Эти доблестные люди попытались Яшку отловить, но не на того напали. Яшка увернулся, проскочил мимо и уже бегом, в обнимку с оранжевым пакетом, направился к помойке. Он, в свою очередь, по всей видимости, решил, что у него хотят отнять мусор. Наши товарищи побежали за Яшей, устроили ему облаву на выходе с помойки и под белы рученьки повели домой. Я, конечно, оборалась с балкона, чтобы отпустили ребенка. Но меня никто не услышал. Пришлось бегом спускаться и принимать Яшку из рук в руки.

Ну что, сказала им спасибо и попросила больше не ловить ребенка. С тех пор Яшка выкидывает мусор без проблем. Нечасто, но выкидывает. Очень полезный навык.

Мы с Димой выживали вместе. Иногда по очереди, иногда одновременно. Мне очень нравилась эта шутка: почему у ребенка два родителя? Потому что когда одного накрывает, второй кое-как держится, а к тому моменту, когда второй больше уже

не может, первый как раз отходит. Это точно про нас. С того самого периода, когда Яшка не спал по ночам и нам по очереди приходилось носить его на руках.

Мы делили пополам все непростые эмоции, начиная от постановки диагноза и заканчивая всеми операциями, через которые пришлось пройти нашему ребенку. Три раза Яше делали операцию, связанную со слухом. Мы также прошли вот уже через пять стоматологических операций. Яша не дает лечить себе зубы. Мы пробовали и успокоительные, и обезболивающие, и веселящий газ. Пытались лечить Яше зубы в частных клиниках, где врач, прежде чем просить его открыть рот, вначале катался с ним вверх-вниз на стоматологическом кресле и где на потолке висит телевизор с мультфильмами. Не помогает ничего. Любая проверка зубов – это стресс. Любая пломба – это наркоз.

В операционную с ребенком может зайти только один взрослый. И у нас это всегда был Дима. Я ему очень благодарна, что он взял на себя этот сложный момент нашей жизни. Помню, однажды – это была, наверное, третья Яшкина операция на уши – я сидела в вестибюле около табло и ждала, пока Яше дадут наркоз. Дима был с ним. И вдруг я услышала истошный крик. Нет, это кричал не Яша. Это кричала женщина. Через три минуты из операционной вышел белый как смерть Дима и сказал, что, прежде чем уснуть, Яшка сильно укусил медсестру. Как мне кажется, секрет нашей с Димой семейной жизни в том, что все самые тяжелые моменты мы переживали вместе. Мы делили их пополам.

Нам было сложно, мы были совершенно одни. Все наши бабушки и дедушки живут за границей. Но отчасти именно поэтому мы и выжили как семья. Мы знали, что никого, кроме нас самих, у нас нет. Нам не на кого положиться. И даже просто выйти вдвоем вечером без детей куда-нибудь в ресторан – это тоже для нас была проблема. Потому что далеко не так просто найти беби-ситтера, с которым наш Яша согласится остаться. Еще тяжелее найти беби-ситтера, который согласится остаться с нашим Яшей. Ну и всегда, всю нашу жизнь, над нами довлела материальная сторона вопроса. Долгое время все наши деньги уходили на дополнительные занятия для Яши. Мы влезли в долги, которые, наверное, до сих пор выплачиваем. И, как ни странно, это тоже сближает. Отношение к деньгам и общие долги.

Перестали выживать мы с Димой, наверное, когда Яшке исполнилось девять лет, а Даше шесть. Вдруг стало легче. Выживание перестало быть приоритетом нашей жизни. Но сразу за этим облегчением пришло и новое в нашей семейной жизни

чувство. Надо опять искать ориентиры и точки опоры. У нас с Димой появилось, о ужас, совместное свободное время, которое надо чем-то занимать. Надо разговаривать о чем-то, кроме как о детях. Как-то поддерживать свой брак. Что-то вместе делать. Оказалось, что существует личная жизнь и никто ее не отменял. Я даже не знаю, что было сложнее и что сильнее ударило по нашей семейной жизни: эти годы выживания или эти годы поисков совместных интересов. И на том и на другом этапе есть большой шанс возненавидеть друг друга и просто разойтись. Однако мы пока справляемся и продолжаем делить сильные эмоции пополам.

Я обратила внимание, что самые крупные ссоры у нас в семье все равно всегда связаны с Яшей. С его поведением. Когда Яшка закатывал истерики и мы никак не могли понять, чего же он хочет, – тогда, как бы не выдерживая накала страстей, мы начинали ругаться и друг с другом и обвинять друг друга в том, что произошло. Сейчас я знаю эту особенность семейной жизни. И она мне сильно помогает не обижаться по мелочам в самые непростые моменты.

Из дневника

У Яши нет чувства времени. То есть он совсем не ощущает, сколько времени прошло с того момента, как он проснулся, или с начала урока. Для него по ощущениям нет разницы между пятью минутами и получасом. Он эту разницу не чувствует. Мы долго с ним учили определять время. Не сильно продвинулись, но Яша хотя бы знает такие понятия, как утро, день, вечер, ночь. Яша знает, что утром мы встаем, ночью темно и мы спим – ну и так далее. С этим временем постоянно случаются какие-то курьезы. Достается обычно Диме.

Как-то Дима должен был улетать в командировку. У Яши было написано, что папа улетает в командировку вечером. Как только начало темнеть, Яшка взял Димин чемодан, выставил его за дверь и фактически вытолкал Диму на лестницу. Логика его поступка очень проста: раз темнеет – значит, вечер, раз вечер – значит, папа должен уезжать. До свиданья, папа. И неважно, что Диме надо было выходить из дома еще примерно через два часа. Вечер – значит, вечер. Уезжает – значит, уезжает.

Еще один раз мы с Яшей должны были встречать Диму с работы в восемь часов вечера. Примерно с пяти вечера Яшка требовал от меня сесть и поехать за папой. Опять же у него в расписании было написано, что вечером мы поедем за папой. К шести вечера я сдалась, и мы поехали. Около полутора часов мы провели у Димы под работой, периодически покрикивая: «Па-а-а-

апа-а-а-а иди-и-и-и сюда-а-а!». Дима, правда, нас не слышал, но вышел, как только смог.

Еще один раз Яшка требовал ехать в аэропорт встречать папу на четыре часа раньше, чем папа, собственно, прилетал. Тогда даже пришлось спрятать от него ключ, потому что он открывал дверь, выходил из квартиры и рыдал около машины. Я чувствовала себя так, будто я препятствую встрече сына с отцом.

Впоследствии я научилась рисовать Яше часы и расположение стрелок, таким образом объясняя ему, во сколько конкретно нам надо выходить. Это не всегда срабатывает, но в большинстве случаев Яша все-таки понимает, чего я от него хочу.

Младшая сестра – это профессия

Все дети – особенные

Когда Даша была маленькой, она все время искала свою особенность. Мы говорили, что Яша – особенный ребенок, подразумевая, что у него аутизм. Она слышала в этом что-то совершенно другое и говорила, что тоже хочет быть особенной.

«А какая моя особенность?» – спрашивала Даша и сама себе эту особенность придумывала. «Я люблю сосать палец и никак не могу от этого отучиться, это моя отличительная черта, поэтому я тоже особенный ребенок», – говорила она. Потом эта отличительная черта у Даши проходила, и мы искали что-то новое. «Все дети – особенные, – говорила Даша. – Нельзя кого-то называть особенным, а кого-то – нет».

Когда Даша пошла в первый класс, выяснилось, что у нее проблемы с чтением. Она никак не могла научиться читать. Буквы у нее в голове не складывались в слова. Мы даже сначала подозревали дислексию, но полгода занятий с дефектологом исправили ситуацию. Когда мы с ней проходили разные проверки, она мне говорила: «Мама, ну что ты плачешь? Наконец-то у меня появилась такая же отличительная черта, как у Яши. Я не могу читать, теперь я тоже настоящий особенный ребенок». А я плакала, потому что боялась и думала, что второго особенного ребенка я эмоционально просто не вытяну. Я сломаюсь.

Сейчас Даше девять лет. Она все так же не любит читать. Но при этом читает на двух языках: на русском и на иврите. Единственный диагноз, который у нее остался, – это врожденная безграмотность. По словам учителей, в старших классах она сможет пройти специальную проверку, и, если этот диагноз подтвердится, ей не будут снижать оценки за грамматические ошибки. По сравнению с аутизмом это такие мелочи!

Я устала любить своего брата

«Я устала любить Яшу. Я больше не могу», – сказала мне моя шестилетняя дочь. Мы возвращались из очередного похода, и неожиданно у одного из членов нашей команды закончилось терпение. Никакой причины в тот момент для подобных слов не было, но эти слова выражают то, что мы все иногда чувствуем. Отличие Даши в том, что она может и имеет право это произнести, а мы с Димой – нет.

Я очень благодарна моей девочке за то, что она решилась прийти в нашу семью. Даша родилась через две недели после того, как нам назвали точный Яшин диагноз. Я не знаю, решились бы мы на второго ребенка, если бы шли на это осознанно. Но у нас получилось как-то само собой. И это хорошо.

Когда мы с Дашей вернулись из роддома, Яшка никак не воспринял нового члена семьи. Казалось, он ее даже не замечал. Даше было семь дней, когда мы впервые пошли с ней к Яше на занятие с логопедом. Пропускать занятия я не хотела, поэтому Даша ходила с нами в специальном слинге для младенцев. Вообще, в этом слинге она провела первые полгода, пока у меня не начала болеть спина. Так мы втроем и ходили по всем Яшкиным бесконечным занятиям и прогулкам. Так что можно сказать, что аутизм Даша впитала с молоком матери.

Поскольку Яша не мог находиться дома, мы часами гуляли на площадках, обегая все горки, а Даша все это время была в слинге. Надо признать, что Даша была идеальным младенцем. Она практически сразу сама спала всю ночь, прекрасно ела и замечательно развивалась. С ней не надо было ходить по ночам, ее не надо было укачивать. Ей было важно, чтобы мы просто были рядом, и все. В детстве Дашка была очень пухлой, и за щечки мы прозвали ее «булочкой».

Как-то, уже спустя несколько месяцев после рождения Даши, я увидела, что Яшка трогает сестренку одним пальцем, как бы проверяя, она вообще живая или кукла. Думаю, Яша действительно не сразу понял, что у нас в семье случилось прибавление. А понял он это, наверное, месяцев через пять. Я помню, что я никак не могла разобраться, что же произошло с ребенком, который и так-то ни секунды не сидел на месте, а теперь вообще перестал фокусироваться даже на мультфильмах. Плюс ко всему он начал кусать себя и биться головой о стену. Тогда наш логопед сказала мне, что, возможно, это его реакция на рождение Даши. Что выразить ее он никак не может, это его расстраивает и поэтому еще больше обостряет его аутичные

черты. Тогда я подумала, что это бред какой-то. Ну как Яша мог не заметить, что в доме появился еще один человечек? Но потом я поняла, что, наверное, логопед права.

Примерно в полгода Даша почувствовала на себе Яшино влияние. Каждый раз, когда я начинала кормить Дашку грудным молоком, Яшка начинал истерить, биться головой о стену и сильно себя кусать. Возможно, так у него проявлялась ревность. Я не знаю точно, но грудное вскармливание нам пришлось довольно быстро закончить: я боялась, что иначе Яша может себя покалечить. На мое счастье, Даша была только рада перейти на смесь из бутылочки.

Примерно до двух Дашиных лет я очень боялась, что и у нее проявятся отклонения от нормы. Тогда норма для меня была понятным счастьем. Где-то до двух лет Дашка практически не разговаривала. Я постоянно просила воспитателей в яслях особенно внимательно следить за ее поведением. Они не находили никаких отклонений, но каждый раз терпеливо выслушивали мой рассказ о диагнозе старшего брата. В два года Даша заговорила сразу на двух языках. Примерно с тех пор она почти не замолкает. Говорит без перерыва вот уже семь лет. Удивительно, как у нас получились такие разные дети. Один постоянно молчит, а вторая постоянно говорит.

Вся жизнь Даши так или иначе связана с Яшей. Хочет она этого или нет, ей приходится очень сильно считаться с тем, что у ее брата аутизм, – начиная с бытовых вопросов и заканчивая вопросами досуга и свободного времени.

Например, Дашка далеко не каждую подружку или друга может пригласить к себе в гости. Яша довольно шумный, дома он всегда танцует или подражает голосам из мультфильмов, которые смотрит. Он никогда не сидит на месте и не может сосредоточиться даже на том, чтобы доесть до конца тарелку супа. Он любит забираться под одеяло и там сидеть, разбрасывает одежду, а когда идет в туалет, зачастую снимает штаны задолго до самого туалета. Мы привыкли к его поведению. Контролировать его каждую секунду просто невозможно, да и ему надо давать хоть какую-то свободу действий. А вот незнакомые люди, особенно дети, иногда могут быть шокированы таким поведением взрослого мальчика. Яша в свои двенадцать лет вполне походит на пятнадцатилетнего подростка. В конечном счете к нам в гости ходят Дашины подруги, которые знают о Яшиных особенностях уже очень давно, им все равно, и они не особо не обращают на них внимание.

Вся наша жизнь построена на том, чтобы избежать Яшкиной истерики. И Даша это прекрасно понимает. Яшкиных истерик она

боится. Когда он вдруг взрывается, она просто уходит к себе в комнату, надевает наушники и слушает свою музыку или аудиокниги. Когда она была маленькая, я видела, что она плачет во время Яшиных истерик. Она объясняла это тем, что ей страшно. Мы много говорим с ней об аутизме. Чем старше она становится, тем больше мы с ней разговариваем о том, кто такие люди с аутизмом и чем они отличаются от моего и ее восприятия мира. Мы говорим о том, что если Яша не разговаривает, то это не просто так, не потому что ему нечего сказать. Это потому, что мозг его устроен по-другому, он не может выразить мысль или иногда не может даже эту мысль осознать. Говорим и том, что не имеет смысла обижаться на Яшу, потому что он все равно не поймет, на что именно мы обиделись. И даже такого чувства, как обида, Яша тоже просто не поймет. Мы говорим о том, что для нас всех аутизм – это боль. И именно потому я и пишу эту книгу. Чтобы рассказать не только о том, как мы ежедневно справляемся с трудностями аутизма, не только о том, что у каждой ситуации есть и положительные, и отрицательные стороны, но и о нашей общей боли, которая сидит у нас внутри. Говоря о ней, мы как бы переживаем вновь эти непростые эмоции и вместе с тем позволяем и другим людям, которые будут читать книгу, рассказывать о том, что переживают они, о том, как это непросто – растить ребенка с аутизмом.

Я обещала Даше, что первая моя книга будет про Яшу, а вторая – про нее. И это не будет книга про боль. Это будет детская веселая книга, и про Яшу там будет только одна глава. А все остальное – про Дашу.

Из дневника

Даша мечтала о лошадях. Долго мечтала. Дело в том, что Яша когда-то давно занимался иппотерапией. И Даша тоже хотела. Но все никак не получалось. Во-первых, потому, что занятия на лошадях в Израиле стоят очень дорого, а Яше в свое время большую их часть оплачивало государство. Из-за Яшиной инвалидности мы имели право на скидку в семьдесят процентов на иппотерапию. Во-вторых, конюшни находятся в пригороде и туда не добраться пешком. Туда надо возить ребенка на машине и ждать, пока занятие закончится. И у нас никак не выходило. И вот наконец мы договорились, что поедем летом на дачу в Россию, там недалеко конюшня, и можно будет взять курс верховой езды из десяти уроков. Занятия там стоят намного дешевле, и времени у нас там будет завались. Даша ждала с нетерпением.

Мы пришли на пробное занятие, на котором Даша и Яша были

вдвоем. Еще по телефону я предупредила тренера, что у Яши аутизм, и та сказала, что у ее двоюродного племянника тоже аутизм, поэтому она примерно представляет, о чем речь. Первое занятие прошло прекрасно. Яша повторял за Дашей. Дети поднимали руки и ехали задом. Всем понравилось.

На второе занятие и Яшу, и Дашу поставили в строй. На занятии были еще два ребенка, то есть всего четверо. Тут надо оговориться, что для Даши люди делятся на две категории: плохие и хорошие. Все просто: плохие кричат на детей, хорошие на детей не кричат. Все остальные качества не в счет. На втором занятии наша тренер как с цепи сорвалась. Она орала на двух других девочек, а заодно и на Дашу так сильно, что даже я, с моим полусоветским детством, была в некотором шоке. «Где твоя правая рука, Даша, где рука правая? Ты что, забыла, где право, где лево? Тебе сколько лет, Даша?» – орала наш тренер. Я сразу сказала ей, что ребенок двуязычный и да, может путать право и лево. Но, честно говоря, от такого крика я сама могу руки с ногами перепутать, какое там право-лево. У Даши глаза были на мокром месте. Когда урок наконец закончился, я еще раз попросила преподавателя не орать на моих детей. На это она сказала, что не кричит – это у нее голос такой командный.

Даша пошла на еще одно занятие, где на нее опять немного поорали, и больше ходить не стала. Я ее в этом поддержала. Все оставшиеся занятия дохаживал Яшка, на которого никто не орал. И в определенные моменты, как я понимаю, он просто отключался от процесса и медленно бродил на своей лошадке туда-сюда.

Уже потом Даша плача сказала мне, что самое обидное даже было не то, что на нее орали. А то, что на Яшу никто не кричал, потому что он особенный ребенок. «Если у меня нет аутизма, значит, на меня можно орать?» – спросила Даша.

Мне всегда казалось, что мне надо будет защищать Яшку от несовершенства внешнего мира. От косых взглядов, от того, что незнакомые люди его не поймут. Я всегда боялась, что его кто-то обидит. А после этой истории мне кажется, что защищать надо Дашу. Яша, скорее всего, даже не поймет, что его обижают. А для Даши крик – это унижение, это страх, это слезы. Как когда-то в детстве было и для меня.

Яша – большой и немножко маленький

Иногда у меня бывает ощущение, что в нашей семье дети занимаются постоянным перетягиванием одеяла на свою сторону. Сейчас уже не так сильно, но был период, когда мне хотелось раздвоиться. Я думаю, что в обычных семьях происходит что-то подобное. Во всяком случае, когда я была маленькая, мы с моим братом тоже постоянно тянули одеяло родительского внимания каждый на себя.

Когда Дашка была маленькая, мне казалось, что она-то наконец-то соответствует моим представлениям о том, что дети растут сами, как цветы. Она самостоятельная, и у нее есть собственное мнение, которое она прекрасно формулирует. Мне казалось, что вот оно, мое счастье материнства, которое растет само по себе. Но не тут-то было. Если в семье есть один ребенок, который требует очень много внимания, то второй автоматом требует внимания столько же и еще чуть-чуть. И это неправильно – давать свое внимание одному ребенку и не давать другому. Более того, я думаю, что Даше на каком-то этапе мое внимание даже важнее, чем Яше. Яша воспринимает его как само собой разумеющееся. Он его все равно получит, потому что он без него не может. А для Даши мое и Димино время и внимание – это проявления любви и заботы. Она без них проживет, справится. Но это то, что дает ей ощущение безопасности и важности для нас, то, что будет сопровождать ее всю жизнь. Мы не обесцениваем ее чувства и эмоции, мы при любой возможности даем ей понять, что для нас очень важно то, что она чувствует, важна каждая ее эмоция.

Даша очень хочет, чтобы все в нашей семье вертелось вокруг нее, а не вокруг Яши. И иногда мне удается устроить так, чтобы за всех решала она. По мелочи, конечно. Но иногда получается. Например, Даша выбирает фильм, на который мы пойдем всей семьей. Или Даше предлагается право выбора, в какое кафе мы заедем по пути домой. Или во время изоляции из-за пандемии коронавируса мы иногда заказывали еду домой. Всегда Даша выбирала, что мы сегодня заказываем. Поэтому мы ели в основном мороженое.

Я стараюсь помогать Даше находить положительные моменты в том, что у ее брата аутизм. Нам очень повезло: Даша родилась большим оптимистом. Поэтому однажды, когда мы играли в игру «найди положительные моменты в ситуации, когда у твоего брата аутизм», Даша нашла сразу три. «Во-первых, мне всегда покупают мороженое даже до обеда, потому что мороженое требует Яша и,

чтобы избежать истерики, ему его покупают. А значит, и мне. Во-вторых, у Яши есть специальная инвалидная карточка, по которой можно пройти без очереди в аэропорту. (Однажды мы действительно воспользовались этой карточкой, чтобы не опоздать на самолет. Удивительно, что Даша запомнила этот момент. – Прим. авт.). И в-третьих, Яша – он вроде бы большой, но как будто маленький. Он за мной все повторяет. И у меня как будто есть и старший, и младший брат одновременно».

Я долго не могла решиться, но однажды все-таки спросила Дашу, хотела бы она другого брата. Даша долго не отвечала. Потом я поняла, что она просто формулировала ответ, чтобы мне не было обидно. Но в конечном счете она сказала прямо. Да, она хотела бы, чтобы у нее был обыкновенный брат, чтобы у него были друзья и он ходил в самую простую школу. Для меня было очень тяжело это слышать, но я рада, что Даша может сказать мне честно то, что чувствует, и что она не предпочла соврать, чтобы не сделать мне больно. А предпочла сказать правду.

Странная дружба и вечное соперничество

Каждый новый психолог на первой встрече всегда спрашивает меня о взаимодействии между Дашей и Яшей. Как они дружат? Во что играют? И играют ли вообще? Вообще все психологи, а также новые учителя постоянно задают одни и те же вопросы. Первый вопрос – как прошли роды, второй – как взаимодействуют Яша и Даша. Поскольку о родах я писала, буду последовательна: напишу и о взаимодействии между детьми.

Примерно лет до пяти Яшка вообще не принимал младшую сестру. Он знал, что она есть, но он ее полностью игнорировал. Переломный момент наступил, когда Даша хорошо и отчетливо заговорила. Тут не замечать ее он уже не мог. Даша говорила без перерыва, а когда она не говорила – она пела. Проблема в том, что Яша вообще не выносит, когда рядом с ним поют. Никому из нашей семьи петь при Яше не разрешается. Поскольку объяснить словами, что его раздражает наше пение, Яша не мог, он какое-то время терпел, а потом кусал. Даша очень обижалась, что нельзя петь и что Яша кусает. Но зато между ними есть хоть какое-то взаимодействие. На занятиях с логопедом Яша долго учил, как зовут папу, как зовут маму, как зовут сестру. Видимо, после этих занятий он и начал воспринимать Дашу как неотъемлемую часть семьи. После пяти лет он мог показать на фотографии Дашу и сказать, что она его сестра.

Иногда мне удается уговорить Дашу поиграть с Яшей в настольные игры. Но для Яши игра – это тяжкий труд, смысл которого от него ускользает. Да и Даша не в восторге от таких игр. Поэтому играем все вместе мы нечасто. Единственная игра, которая действительно приносит всем хоть какое-то удовольствие, – это домино. В нее мы играем всей семьей, но тоже недолго.

Раньше дети иногда бегали друг за другом по дому, как бы играя в догонялки. Но сейчас они выросли. И если начнут носиться, дом может развалиться. Наши с Дашей попытки научить Яшу играть в прятки не увенчались успехом. Он так и не понял смысл игры. Яша же тоже не очень охотно включает Дашу в список своих игр. Яша любит разыгрывать по ролям сцены из мультфильмов или целые мультфильмы. Обычно он играет главную роль, а я должна говорить за всех других персонажей. Иногда он выделяет в мультфильме роль и для Даши. Так мы записали целый ролик по мультфильмам про ежика и медвежонка. А Даше доставалась роль то лягушки, то зайца, то лошадки.

Несмотря на явно очень бедную интеракцию, в последнее время я замечаю, что Даша стала для Яши неоспоримым авторитетом. Когда мы идем в незнакомое место и он не знает, как себя вести, он повторяет за Дашей. Более того, Яша начал слушаться Дашу. Когда мы катаемся на самокатах, дети могут уехать очень далеко, пока я до них дойду. Даша говорит Яше, где остановиться, чтобы подождать, тормозит его перед всеми дорогами и, в общем-то, с удовольствием им командует.

Мне кажется, что Яша начал осознавать свою особенность. Он начал понимать, что не очень хорошо ориентируется в мире. Что те вещи, которые очевидны для окружающих, совсем не очевидны для него. И примером для подражания для него стала Даша. Раз она так делает, значит, так можно. Раз она говорит, что сейчас надо остановиться, значит, так правильно. Даша знает, как правильно.

Я всегда удивлялась, почему Яшка постоянно садится в кафе за тот столик, за которым уже есть люди. Вот десять свободных столиков вокруг, а он, если его не направить, обязательно сядет за тот, где уже кто-то есть. Я думаю, что он не всегда может адекватно ориентироваться. А если за столиком уже кто-то устроился, значит, здесь точно сидеть можно. Поэтому Яша и садится за этот уже занятый столик. Но теперь он ждет Дашу, прежде чем выбрать стол в кафе. А Даша всегда занимает место Яше и говорит ему, куда сесть. Так что фраза о «большом маленьком брате» родилась не на пустом месте.

Из дневника

Даше было два года, и она ходила в ясли. Получалось, что Яша заканчивал учебу раньше, чем Даша. Поэтому мы с ним шли забирать Дашу из ее яселек. Это рядом с домом, идти надо было минут пять. Яшка совсем не понимал, как себя вести и зачем мы вообще туда ходим. Он был уверен, что все это сделано для него, чтобы он еще немного поиграл и постучал ведром об пол (это была его любимая игра). Поэтому каждый раз, когда мы заходили за Дашей, мне приходилось держать Яшку двумя руками, чтобы он не вырвался и не помчался в Дашину группу. Ничего страшного в том, что Яшка стучит ведром об пол в чужой группе, в принципе, нет. Проблема в том, что пятилетний Яшка был очень импульсивен и совершенно не видел маленьких детей вокруг себя. Он несся напролом к какой-нибудь лошадке или лопатке и вполне мог сбить с ног только научившегося ходить малыша.

Дашины воспитательницы предложили мне выводить дочку к дверям яслей к тому времени, когда мы должны подходить, чтобы Яшка не успел проникнуть в комнату и на кого-нибудь

наступить. В принципе, они просто хотели мне помочь. Но в тот момент я была в таком состоянии, что просто расплакалась у них на глазах. Я не смогла сдержаться. Даже такое простое действие, как пойти в ясли и забрать младшего ребенка, – и то мы с Яшей не могли делать вместе. В результате я получила специальное разрешение, по которому я могла забирать Дашку из яслей раньше обычного времени. А потом мы уже вместе с ней забирали Яшку с подвозки.

Даша все время спрашивала: а что же мы всей семьей начали делать благодаря ей? Что она принесла в нашу семью? Вся Дашина жизнь – это соперничество с Яшей. По всей видимости, мы так отчаянно пытались найти, подчеркнуть положительные стороны Яшкиного диагноза и поверить в них, что Даша зачастую чувствовала себя обделенной. Даже тогда, когда мы с ней стали проводить намного больше времени вместе. Когда Яше исполнилось десять лет, он уже не нуждался в моем постоянном присутствии, он перестал постоянно болеть и не требовал дополнительных занятий. В этот момент мы с Дашей развернулись по полной. Мы разработали свою систему, как проводить каникулы, ездили в те места, которые нам с Яшей не были доступны, например в музеи. Мы ходили с ней по кафешкам, раскрашивали чашки в керамических мастерских и периодически прогуливали школу. Даша начала выбирать, чем мы будем заниматься в выходные, и вообще я постоянно подчеркиваю важность ее желаний и ее значение для всей нашей семьи.

И все равно у нее есть ощущение, что мир крутится вокруг Яши и его аутизма. Мне кажется, я разгадала тайну. Так будет всегда. Сколько бы времени я ни уделяла Даше, ей всегда будет казаться, что этого мало. У нее слишком сильный соперник – аутизм. Дело в том, что Яша без нас не может, мы для него жизненно необходимы. Яша не может самостоятельно организовать себе быт, не может раздобыть еду. Он, конечно, способен открыть холодильник и взять кусочек сыра. Но если сыра не будет, пойти в магазин и купить его Яша самостоятельно уже не способен. Точно так же мне придется очень долго работать с картинками, чтобы научить его доставать кастрюлю с супом из холодильника, наливать себе в тарелку и нагревать в микроволновой печи. Для него это задача покруче доказательства какой-нибудь сверхсложной теоремы. Яша без нас пропадет. Необходимость нашей помощи находится для него на самом низшем уровне обеспечения базовых потребностей. А Даша – Даша без нас справится. Ее потребности находятся на совсем

другом уровне. Ей необходимо осознание важности себя и своей личности. Ей необходимы любовь и поддержка, а не помощь в обеспечении самых основных потребностей. Понятно, что и Яше нужны любовь и поддержка, но это на втором месте. И именно поэтому Даше всегда будет казаться, что Яше дается больше. Хотя это совсем не так.

Из дневника

Даша, как и любой ребенок к шести годам, начала просить кошку или собаку. Она написала письмо Деду Морозу, чтоб тот подарил ей на Новый год рыжего котенка. Там же был приложен рисунок облезлого такого котеночка. И буквально через неделю знакомые прислали сообщение, что кто-то выкинул коробку с рыжими котятами: не хотим ли мы взять одного? Так у нас появилась Мурка. Мы считаем, что ее прислал нам Дед Мороз. Мурка – это Дашина кошка. Когда Дима ее только забрал, она полностью совпадала с тем облезлым рыжим чудом, которое Даша нарисовала в письме Деду Морозу.

Мурка – потрясающая кошка. Она с честью выполняла и продолжает выполнять возложенные на нее обязанности терапевтической кошки. Когда она была маленькой, Даша ее пеленала и укачивала и, о чудо, Мурка засыпала у нее на руках. Несмотря на столь явные мучения, Мурка обожает именно Дашу. Первые два года кошка спала только в ее кровати. А когда мы в первый раз уехали на неделю, Мурке было меньше года. Она всю неделю провела у Даши в комнате – скучала. Мурка в целом не очень-то любит детей. Они ее гоняют по квартире, а она их кусает. И только Даше она позволяет поднимать себя на руки, тискать, обнимать и целовать. Даша учит ее ходить на задних лапах и играет с ней в прятки и догонялки. Мурка мужественно терпит, облизывает Даше голову, воспринимая ее, видимо, как своего котенка, и спит у нее в ногах.

Для меня же Мурка стала испытанием. Хорошо, что она появилась в нашей семье, когда я научилась справляться со своими нервными срывами. В нашей семье гениальные все. Почему бы Мурке не быть гениальной кошкой? Она умеет включать свет. Мурка встает в четыре утра и зажигает свет. Нормальная человеческая реакция: темно – включу свет. Да, я знаю, что кошки видят в темноте. Но, видимо, Мурке все равно темно. Ладно бы она включала свет в комнате, где никто не спит. Нет ведь – она делает это в комнате, где спит Яша. А если Яша проснется, то проснется весь подъезд. Я боролась с Муркой разными способами. Выкручивала лампочки. Но оказалось, что Мурка достает до четырех выключателей, а это восемь разных лампочек. После

того как я раздавила одну из лампочек, сильно порезавшись, я решила, что это не выход. Я ставила тазик с водой под выключателем, чтобы она не могла его достать. Мурка из тех кошек, которые боятся воды. Пару ночей она действительно свет не включала, а из тазика пила. Но потом она научилась вставать на бортики тазика и все-таки дотягивалась до выключателя. Самым действенным на тот момент средством оказался тапок – швырнуть им в Мурку, не вылезая из кровати.

Действительно помогло нам сделать перестановку. Теперь, чтобы дотянуться до выключателя, Мурке надо подпрыгнуть. Но годы уже не те, да и вес она набрала, поэтому допрыгнуть ей удается крайне редко. Я все равно иногда швыряю в нее тапком в ночи, когда слышу, что она опять скачет около выключателя. Но это меня уже не раздражает, а скорее забавляет.

Взгляд психолога: я не пустое место

Каждый ребенок, рождаясь, приходит на определенное место в семье, он попадает на роль старшего брата, или младшей сестры, или среднего ребенка, или даже близнеца. Есть теории, связывающие особенности эмоционального развития детей с их местом в порядке рождения братьев и сестер. В случае семей с детьми с особыми потребностями роль сестер и братьев уже не связана с порядком рождения, а определяется их местом по отношению к особому ребенку.

Как обычно, все зависит от позиции родителей. Я иногда встречаю мама и пап, которые считают, что только ребенок с аутизмом требует особого внимания и помощи, а его нейротипичный брат или сестра «сами справятся». Ну правда, когда ты видишь, как твой обычный ребенок становится все более и более самостоятельным, развивается в положенном направлении день ото дня, а твой особенный ребенок после огромных усилий со стороны целой армии профессионалов делает маленькие шажочки, заметные только тебе, очень легко не обратить внимания на потребности обычного ребенка. Легко думать, что он справится и сам, легко упустить этот момент, когда обычному ребенку плохо или страшно, потому что ребенку с аутизмом еще хуже. Более того, если родители не замечают ребенка, то и он учится не замечать самого себя, не обращать внимания на собственные потребности, выкидывать свое «я» в мусорное ведро. Ну и вообще, учили же нас, что «я – последняя буква

алфавита», что индивидуальные потребности неважны. От потребностей особого ребенка отмахнуться не получится, а обычный ребенок платит очень высокую цену, если его не видят.

Я хочу подчеркнуть, как важно дать ребенку почувствовать его ценность самого по себе. Не «как здорово ты помогаешь мне с сестричкой», а «я вижу, тебе нравится рисовать». Он важен не только как приложение к особому брату, и родители ему нужны не меньше, а просто в других областях. Он может сам завязать себе шнурки, но ему нужно помочь справиться с обидой на одноклассника или с первой влюбленностью, с этой ненавистной таблицей умножения или даже просто с плохим настроением. «Постоянный час вместе» может помочь родителям в том, чтобы дать обычному ребенку пространство только для него. Формат может быть любым. По средам в пять мы печем печенье, по четвергам в семь идем вдвоем (или втроем, с обоими родителями) в кафе – все что угодно, что даст ребенку уверенность: он важен родителям сам по себе. Это рамки, которые очень важно оберегать от внешних мешающих факторов – а они обязательно появятся и будут угрожать этому «постоянному часу вместе».

Так мы плавно переходим к важной теме, которая занимает много места в душевной жизни родителей, – к чувству вины. Вообще, чувство вины мы получаем вместе со свертком в роддоме – неважно, что мы делаем или не делаем для своих детей. Мы слишком их балуем, мы не записываем их в кружки раннего развития, мы слишком мало от них требуем, мы не купили им желанные девайсы, мы купили им вредных конфет – в нашем мире уже нет четких, всем известных ориентиров, как правильно растить детей. Мы сами решаем, где наши границы, каким ценностям мы следуем в воспитании и что нам не подходит. И жизнь – так бывает – заставляет нас иногда делать что-то, что мы не считаем правильным для наших детей или для нас самих. Да и вообще, есть миллион ситуаций, в которых мы оказываемся неидеальными родителями в собственных глазах. И тогда приходит чувство вины. У всех это проявляется по-разному: одни могут отмахнуться от неудобной виноватой мысли, другие едят себя поедом. Я сейчас скажу кое-что раздражающее. Вместе с принятием собственной неидеальности надо

принять и чувство вины. Надо понять, что это часть современного родительства, но ни в коем случае нельзя позволять этому разрушительному чувству собой управлять. Понимаю, легко сказать – трудно сделать. Лайфхак одной моей коллеги: каждый раз, когда я чувствую себя недостаточно хорошей мамой и испытываю вину по отношению к своему ребенку, я опускаю монетку в копилку «на психолога».

Чувство вины родителей особых детей по отношению к их обычным братьям и сестрам несравнимо тяжелее. Я слышу иногда, что родители обвиняют себя, что испортили им детство, родив брата с аутизмом. Как будто они могли выбирать!

Я знаю женщину, которая была сестрой брата с аутизмом и решила, что не пожелает такого никому. Поэтому, когда у нее родился сын, она решила не заводить второго ребенка, пока не определит точно, есть у сына аутизм или нет. Генетический компонент в аутизме силен, и у ее сына выявили РАС. Тогда эта женщина решила, что он останется единственным ребенком. Мне было очень грустно слышать о ее решении, но это жизнь этой семьи и их выбор. Я потом наблюдала этого мальчика: он функционировал довольно неплохо, учился в школе, поступил в университет. Я видела их стоящими на автобусной остановке – пожилых родителей и молодого мужчину, и всегда вспоминала его четырехлетним, исключительно в оранжевых футболках, вспоминала кошку, которую для него завели родители и благодаря общению с которой, по словам мамы, он и заговорил в пять лет. Я знаю, что надо бы написать какой-то вывод. Но у меня его нет. Я ни разу не спросила ее, уже немолодую женщину, не пожалела ли она о том своем решении не заводить других детей.

Я вижу и другие семьи. В израильских семьях обычно несколько детей. В каждой – своя динамика, свое распределение ролей между родителями, своя борьба детей за внимание и другие ресурсы. Каждая семья по-своему выстраивает коммуникацию между своими членами, и в каждой по-своему справляются с диагнозом «аутизм». Родителям, которые уже закончили борьбу с аутизмом и начали процесс принятия, гораздо легче объяснить своим обычным детям, что не так с их братом или сестрой. Вместе с тем не стоит ждать, что процесс

принятия у детей будет идти параллельно с родительским и в том же темпе. Нужно помнить, что и у них есть право на отрицание и ярость. Также очень важно не терять надежду на положительный результат. Я вижу, что, если обычные дети получают достаточно поддержки и ощущают собственную ценность, они с большей готовностью помогают родителям в уходе за особым братом или сестрой.

Я вижу подросших братьев и сестер детей с аутизмом. Часто это люди с правильной системой ценностей, они умеют отделять важное от второстепенного и находить хорошее в любой сложной ситуации. У них прекрасно развита способность к эмпатии, они умеют увидеть и принять другого, отличного от них, и дать ему поддержку. Довольно часто они находят себя в творческой сфере, пишут сценарии к фильмам, черпая вдохновение в переживаниях детства.

Особенное образование для особенных детей

Страхи и реальность

Я ужасно боялась специализированного образования. В моей голове сидела куча стереотипов по поводу спецсада или спецшколы. Мне казалось, это что-то типа колонии для малышей, где детей запирают на всю жизнь, и они никогда оттуда не выберутся. Еще я страшно боялась, что Яша не сможет сделать карьеру или не сможет поступить в университет, потому что когда-то в детстве на нем поставили клеймо ментального инвалида. Мне казалось, что большинство проблем – с общением и пониманием речи – мой сын просто перерастет, и потом мы будем вспоминать весь этот «аутизм» как страшный сон. А вот запись в его истории о том, что он ходил в сад для детей с аутизмом, останется с ним на всю жизнь и повлияет на его дальнейшее существование.

Сейчас я смотрю на себя ту со стороны и думаю: надо же мне было попасть во все жизненные ловушки, связанные с аутизмом! Я не пропустила ни одной. Прошлась в своем особенном родительстве по всем болевым точкам.

Тогда я позвонила своей подруге Рите Габай, которая имела отношение к специальному образованию, и задала ей один вопрос: «Будет ли у меня возможность забрать моего ребенка из системы специального образования через два года или это клеймо на всю жизнь? Я прямо так и сказала: «клеймо». Рита ответила мне, что если я захочу забрать Яшку, то, конечно, смогу это сделать без каких-либо проблем. Еще она говорила, что сейчас важно найти место, где моему сыну будет хорошо и комфортно. Место, где бы его любили и он был бы там, где нужен. Место, где ему смогут помочь развиваться в своем темпе. Место, где, возможно, помогут и мне. Она сказала, что все это намного важнее, чем то, смогу я его забрать или нет. Эти слова для меня были как пустой звук, но я получила ответ на свой вопрос, и мы записали Яшу в специализированный сад для детей с аутизмом.

Прошло почти десять лет. И я не забрала своего ребенка из системы специального образования и не собираюсь его оттуда забирать. Как раз наоборот: в прошлом году мы перевели Яшку из специального класса для детей с аутизмом в обыкновенной школе в специальную школу. Я считаю, что спецобразование – это лучшее, что могло случиться с моим сыном. Это комфортная и заботливая среда, которая действительно помогает ему развиваться и двигаться вперед.

Задача первого уровня: понять. Специальный сад для детей с аутизмом

В три с половиной года Яшка пошел в специализированный сад для детей с аутизмом. В саду он находился с восьми утра и до половины пятого вечера. В группе у Яши было восемь детей, три воспитательницы, четыре помощника воспитателя, два логопеда, специалист по поведенческой терапии, психолог, специалист по трудотерапии и мелкой моторике, специалист по арт-терапии и нянечка. Про нянечку хочу сказать отдельно. Это была девочка восемнадцати лет, которая выбрала альтернативную службу в армии и ее направили к нам в сад. Она умела играть на гитаре. Поэтому каждый день она играла нашим детям на гитаре и пела.

Постоянно с детьми находились от четырех до шести взрослых. Занятия были как индивидуальные, так и в группах. Дети были разного уровня, но в основном высокой функциональности. Все они, кроме Яшки и еще одного мальчика, прекрасно разговаривали. По идее, для моего ребенка были созданы все условия, чтобы он немедленно начал прогрессировать и сбросил с себя этот аутизм. Это то, чего я от него ждала.

Я была страшно горда тем, что мой сын попал в такой хороший сад с детьми, за которыми он сможет тянуться. Уже потом, когда Яшка пошел в школу и попал в класс с детьми такого же уровня, как и он сам, – вот тогда я поняла, что это была ошибка. Яшка не мог принять участие во многих мероприятиях группы и не мог присоединиться к групповым занятиям. В результате росло его раздражение, которое он даже не мог толком выразить. Я думаю, что в первые полгода он вообще не понимал, что происходит в саду. Он с трудом понимал речь. Он понимал только отдельные слова. Но и с этими словами были проблемы. Яша пришел из русскоязычной среды в садик, где все говорили на иврите. Поэтому даже знакомых ему слов он там не слышал.

В результате вместо прогресса мы наблюдали сильнейший регресс. У Якова обострились даже те аутичные черты, которые до этого не проявлялись. Он без перерыва бегал по кругу, снимал с себя одежду, ходил на носочках, врезался со всего размаха в стены, начал сам себя бить и кусать. Раньше я все время думала, что если бы Яшка заговорил, то пусть не все, но многие наши проблемы ушли бы. А теперь стало понятно, что дело далеко

не только в речи. Я постепенно начала понимать, что моя задача – не научить его читать или различать цвета или формы, а скорее просто попробовать его понять. Чего он хочет? Почему бежит, ведь есть же причина? Почему ни секунды не может сидеть на месте? Почему плачет и впадает в истерику? Что вообще происходит с моим ребенком?

Из дневника

Когда Яше было около трех лет, он начал кусаться. Делал он это в самый неожиданный момент. Например, когда сильно радовался. Однажды он так обрадовался, когда Дима пришел с работы, что сильно его укусил. До крови. Было очень больно и обидно. Я решила применить довольно распространенную практику – укусить ребенка в ответ. По идее, таким образом ребенок должен на себе почувствовать, что это больно, и перестать кусаться. Я укусила Яшку в ответ. Яшка был в восторге. Он укусил меня сильнее. В ответ я тоже укусила его сильнее. Думаю, что мой ребенок, который на тот момент не понимал речь, не понимал, зачем эта речь вообще нужна, впервые получил адекватную своим действиям реакцию. Я думаю, что как мы не понимали Яшку, так и он тогда не понимал нас. А тут вдруг есть контакт! Для него это было словно найти общий язык с внеземной цивилизацией.

С этого момента он начал кусать всех вокруг. В любой непонятной ситуации он кусался. Он кусался от отчаяния и кусался от восторга. Он кусал окружающих, тех, кто с ним занимался, и тех, кто просто случайно оказался рядом. Он кусал себя, кусал меня, Диму и Дашу. Увернуться от всех его укусов было невозможно. То есть примерно две трети укусов были нами пресечены, но треть укусов обрушивалась на нас лавиной. Себя Яшка тоже кусал нещадно. На руке в районе большого пальца у него был непроходящий синяк-кровоподтек. Кожа в этом месте загрубела и была похожа на кожу слона. Мои руки от плеча до запястья, как у человека, который проводил с ним очень много времени, были полностью в синяках от его укусов. Я не могла носить футболки с короткими рукавами. Как-то в поликлинике мне даже пытались всучить флаер с телефоном доверия для женщин, которые подвергаются насилию в семье. Видимо, все это выглядело так, будто меня нещадно бьют. Я тогда сказала, что не нужен мне никакой флаер, а кусает меня сын, потому что у него аутизм и он так со мной общается.

Все последующие годы мы отучали Яшку кусаться. Силы огромного количества специалистов были кинуты на то, чтобы научить его сдерживать эмоции или выплескивать их каким-то

другим способом. Над этой задачей мы работаем до сих пор.

Сейчас Яше двенадцать лет. Он до сих пор может укусить, когда сильно злится. Обычно это бывает, когда его не понимают или когда понимают, но неправильно. Но сейчас это случается очень редко, и я почти всегда могу это предвидеть и в большинстве случаев пресечь.

Альтернативные виды общения

Первое, чему нас с Яшей научили в его специализированном саду, – это альтернативные виды общения. Мне наконец-то открыли глаза, сказав, что Яша меня не понимает, поэтому и не сидит на месте ни секунды. И поэтому надо срочно пытаться с ним объясняться не с помощью речи, а как-то по-другому. В частности, с помощью карточек с картинками. Суть проста: на этих карточках изображались разные действия и предметы, и, когда я что-то говорила Яше, я показывала ему карточку с определенной картинкой. Даже если он не понимал, что я говорю, он видел картинку, и информация до него доходила. Оказывается это базовый метод общения с невербальными людьми с аутизмом. И сейчас для меня картинки и рисунки – один из основных способов общения с Яшей. Но тогда я ничего этого не знала.

У нас был целый альбом с этими карточками, разбитый на разные сектора. Каждый сектор отвечает за определенную тему. Еда и напитки, эмоции (я злюсь, я рад, я счастлив), бытовые нужды (сходить в туалет, почистить зубы, вымыть руки), члены семьи и другие люди, части тела и самый главный сектор – мультфильмы. Яшка очень быстро схватил этот новый язык общения. Он начал приносить мне картинки с разной едой. Так выяснилось, что мой ребенок больше всего любит куриный суп и картофель фри. С помощью картинок он постоянно просил меня их приготовить.

Оказалось, что большинство Яшиных истерик случалось из-за того, что он хотел смотреть какой-то определенный мультик, а мы ему никак его не ставили. Он наконец-то стал контролировать процесс и сам выбирать мультфильмы, которые хотел посмотреть. Мне стало легче объяснить ему, куда мы едем. Например, если мы ехали к врачу, я показывала ему карточку с доктором и Яша открывал рот и говорил: «А-А-А». Когда это произошло впервые, я очень обрадовалась. Наконец-то я точно знала, что он меня понял. Мы потихоньку начали учиться распознавать боль и показывать, что именно у него болит. Хотя это был более долгий процесс: показывать на картинке, что у него болит, Яша научился только к семи годам. Я думаю, что только к этому времени его мозг начал определять, откуда исходит дискомфорт.

Мы поняли, что Яша, как и любой другой ребенок, хочет рассказывать и делиться важной для него информацией. Когда к нам приехали в гости бабушка с дедушкой, Яша начал устраивать страшные истерики в саду. Он носился, врезался в стены, и опять не мог сидеть на месте. По всей видимости,

любой дискомфорт Яша выражал одним способом: вообще переставал сидеть на месте и начинал со всего размаху врезаться в стены.

Опытная воспитательница позвонила и спросила, что у нас происходит дома. Может, какие-то изменения? Яшка опять носился по детскому саду и ни на секунду не задерживался на одном месте. Мы договорились, что пришлем карточки с фотографиями бабушки и дедушки в сад, чтобы Яшка мог их всем показать. Ребенок тут же успокоился до своего обычного состояния и с удовольствием продемонстрировал всем фотографии. Так у нас появился еще один альтернативный способ общения – субботняя тетрадь. В ней мы не писали, а наклеивали фотографий всех изменений, которые происходят в нашей семье. Например, купили новую кровать, испекли пирог, папа уехал в командировку. В эту же тетрадь мы вклеивали фотографии наших субботних путешествий с комментариями.

Яшка ее обожал, и до сих пор все три тетради за три года детского сада у нас валяются где-то дома. Яша с гордостью носил тетрадь в сад и показывал каждую наклеенную картинку. Воспитатели рассказывали, что Яшка был единственным из детей, кого эти тетради действительно интересовали. Он любил разглядывать тетради других детей и совал свою всем под нос.

Даша страшно завидовала Яшке, что у него есть такая тетрадь, а у нее нет. Мы стали делать что-то подобное и для нее. Но Даша очень быстро потеряла интерес. Думаю, дело в том, что Яшка действительно нуждался в такой тетрадке. Это был его способ общения, так он мог тоже что-то кому-то рассказать. И так он понимал, о чем говорили другие дети. Даше же подобный вид общения был ни к чему – она находила другой способ коммуникации.

Когда Яша перешел во второй сад, ему было пять с половиной лет и мы вновь пережили период страшной активности и агрессии. Опять Яша не сидел на месте, опять начал сильно кусать себя и всех окружающих. Там были новый преподавательский коллектив и новые дети. Стало понятно, что любые изменения ребенок переживает очень тяжело.

Яшка был тем ребенком в саду, которого никто не любит, потому что он всех бьет и кусает. Во время детсадовских занятий между Яшкой и остальными детьми стоял стол, так чтобы он не мог ни до кого дотянуться. При нем всегда была одна из помощниц воспитательницы: она следила, чтобы Яшка не вырвался и никого не побил. Дети его боялись и просто старались держаться подальше.

Что же касается альтернативных способов общения, то уже в

последний год в детском саду у Яшки появился специальный, только его, айпад, где была установлена специальная программа для общения. Правила такие же, как и с нашим альбомом: надо выбрать картинку на экране и таким образом сообщить миру о своих желаниях. Подобной, усовершенствованной, программой общения мы с Яшей пользуемся до сих пор. Правда, сейчас он уже может сказать несколько слов так, чтобы его поняли, поэтому программу эту он использует неохотно. В идеале с помощью программы он мог бы расширить общение, рассказав нам, например, о своих чувствах или о том, что было сегодня в школе. Правда, пока мы не достигли такого уровня. Но у нас еще все впереди.

Групповая терапия для мамы. Кому-то помогает, а кому-то – не очень

Первое время у меня было стойкое ощущение, что я пошла в детский сад вместе с Яшей. Воспитатели и специалисты не оставляли меня ни на секунду, они выясняли в мельчайших подробностях Яшину историю: как он родился, когда начал улыбаться, ползать и ходить, чем болел, что он любит есть, а что – нет. Этим вопросам не было конца и края. Я ходила в Яшин сад как на работу. Со мной советовались о том, какие занятия Яше подходят и как их проводить. Приглашали присоединяться к урокам. Сейчас я понимаю, что в подобной активности не было ничего плохого. Воспитатели хотели помочь мне понять своего ребенка, а Яшу – научить общаться с внешним миром так, чтобы его понимали. Но в тот момент я была настолько уставшей, что часть информации от меня ускользала. Я продолжала сопротивляться аутизму и мечтала, чтобы меня просто оставили в покое хоть на какое-то время.

Помимо всего прочего, были обязательные встречи с психологом группы. Я ненавидела эту групповую терапию. Там постоянно надо было что-то записывать на листочках, придумывать какие-то ситуации, брать какие-то карточки или просто рассказывать. Мне было плохо еще и от того, что все эти рассказы других родителей представлялись настолько далекими от наших проблем! Мне казалось, что, если бы у меня были их проблемы, я стала бы самым счастливым человеком в мире. Ну подумаешь, ребенок плохо разговаривает, но говорит же! Это счастье. Ну подумаешь, в три с половиной года ребенок еще в памперсе! Ну снимет рано или поздно – вот делов-то. Ну ест только огурцы и макароны – ну и пусть ест огурцы и макароны. Для меня же на том этапе стоял вопрос выживания. Я начала понимать, что в эмоциональном плане я не тяну своего собственного ребенка: я его боялась, боялась своих чувств к нему. Я старалась сделать так, чтобы он максимальное количество времени был в саду. Он первый приезжал в сад, и последним я его оттуда забирала.

Это был самый тяжелый период в нашем с Яшей совместном существовании. Яшка кусался. Кусался страшно и отчаянно. Настолько, что мои руки от плеча и до запястья были в кровавых следах. Синяки были везде. Мне было ужасно больно и обидно за себя и за свое тело, которое больше мне не принадлежало. Было ощущение, что я живу не своей жизнью. Это были не я и

не мои чувства. Я находилась в постоянной молчаливой слезной истерике. И, несмотря на то что какое-то минимальное общение нам с Яшей удалось наладить с помощью карточек и я даже немного стала его понимать, все равно я продолжала сопротивляться его диагнозу. Проблема была еще и в том, что в таком истеричном состоянии, в котором я находилась, я и не могла его принять.

Однажды психолог из детского сада на очередной групповой терапии для родителей разложила перед нами много разных картинок со словами. Надо было выбрать те, что подошли бы к нашему состоянию. Я не знала перевода примерно половины слов. Но из той половины, которая все-таки была мне доступна, я выбрала два: «слезы» и «отпуск». «Слезы» – потому что я постоянно плакала. Даже на этой групповой терапии плакала. «Отпуск» – потому что мне надо было в отпуск. Произнести эти слова перед всеми я так и не смогла. Я начала рыдать до того, как до меня дошла очередь. Поэтому я просто встала и ушла. После этого случая психолог несколько раз встречалась со мной индивидуально. Она пыталась донести до меня идею, что, возможно, специальные таблетки могут помочь как мне, так и Яше.

В конце третьего года Яшкиного сада я наконец-то признала, что не справляюсь со своим ребенком и что мне нужна помощь. Посоветовавшись с врачом, я начала пить антидепрессанты и записалась на психотерапию. Примерно в то же время мы приняли решение закончить с нетрадиционной медициной и попробовать давать Яше успокоительные таблетки для снижения агрессии.

В конце третьего года детского сада Яша был далек от тех знаний, которыми владеет ребенок в шесть с половиной лет. Мы знали точно только то, что он умеет считать до двадцати и раскладывать цифры в правильном порядке, а также сидеть на стуле не вставая около двадцати минут. Это большой успех. В самом начале, когда Яшка только пришел в сад, он не мог высидеть и трех минут. На самом деле Яшка, конечно же, знал намного больше, чем счет до двадцати. Но показать нам это он никак не мог. То есть, если спросить у него, где синий цвет, он иногда показывал на синий, а иногда – не показывал. Помню, как я спорила с воспитательницей, пытаясь доказать, что Яша прекрасно знает и цвета, и названия фруктов и овощей. Но преподаватели говорили, что если один раз Яшка показывает правильно на названный цвет, а во второй раз – нет, это не значит, что он их знает.

Было понятно: чтобы двигаться, надо что-то кардинально

менять. В шесть с половиной лет Яков пошел в школу.

Первый раз во второй класс

Да, Яша пропустил первый класс. То есть у него не было первого в его жизни первого сентября. Первой линейки, ну и вообще первого класса у него не было. Дело в том, что в тот год, когда Яшка пошел в школу, первый класс для детей с аутизмом в нашем городе просто не открыли. На целый класс не набралось детей. Поэтому у нас был выбор: либо Яшка пойдет в первый класс в другом городе, либо сразу во второй специализированный класс для детей с аутизмом, но в простую общеобразовательную школу, которая находится в пяти минутах ходьбы от нашего дома. Мы выбрали второй класс, что, конечно же, дало нам возможность шутить о том, что ребенок у нас такой талантливый и умный, что сразу в шесть с половиной лет поступил во второй класс. Мы до сих пор так шутим.

Я боялась всего. Боялась, что Яша не потянет этот специализированный класс – ну какая школа, если ребенок даже цвета и формы с трудом различает! Боялась, что в школе очень шумно и он будет постоянно закрывать руками уши и не сможет ничего понять. Боялась, что остальные дети из параллельных обыкновенных классов будут его обижать и дразнить. Боялась, что Яша будет обижать этих шумных детей из параллельных классов. И, самое главное, я боялась, что он потеряется по дороге из туалета в класс или зайдет в туалет девочек. Я помню, что именно это свое опасение, про туалет, я и озвучила учительнице.

На деле все оказалось проще. Начальная школа не сильно отличалась от детского сада. В классе было всего семь человек. В начальной школе нашему классу было выделено помещение на первом этаже со своим отдельным туалетом (о счастье!), небольшой кухней и садом, где дети выращивали цветы. В классе с детьми постоянно находились одна из двух учительниц, помощница учительницы и нянечка, опять же девочка, которая вместо службы в армии выбрала работать с нашими детьми. Эти нянечки – по сути, девочки-подростки – поражали меня до глубины души, да и сейчас поражают. Я очень хорошо помню себя в восемнадцать лет. И вот о чем я совсем не думала – так это о детях с аутизмом.

Из индивидуальных занятий в школе остались только логопед и трудотерапия. Но поскольку в классе было всего семь человек, то фактически к каждому ребенку был индивидуальный подход. В специальном образовании, так же, наверное, как и в простом, очень многое зависит от учителя. Во втором классе нам очень повезло с учительницей. За первый год школы мы

с Яшей вышли на абсолютно новый этап развития. Этап, на котором мы не просто учились друг друга понимать и налаживали хоть какие-то отношения, а начали по-настоящему учиться, изучать что-то, писать, читать, считать. Мы научились проводить время вместе не выходя из дома.

Одним из самых важных достижений для Яши стало то, что он научился печатать на компьютере. Уже через полгода второго класса он мог напечатать такие слова, как «мама», «папа», «поезд» и «самолет». Эти слова были самыми главными в его жизни. Так осталось и до сих пор. Мы начали постепенно расширять его словарный запас. Заметив, что Яша очень любит магазин, мы начали печатать с ним на компьютере списки покупок. Так Яшка научился писать названия продуктов, овощей и фруктов. Появилось еще одно занятие, которое Яшка любил. Он любил ходить в магазин, и, самое главное, он любил раскладывать потом все продукты по местам. У Яши появились домашние обязанности. Единственная сложность с этими списками была в том, что он не давал мне купить ничего, чего не было в списке. Поэтому если что-то в список забывали внести – приходилось бежать в магазин снова. К концу первого класса Яшка умел печатать по памяти около пятидесяти слов. К концу шестого класса он знал более ста слов на иврите, около пятидесяти слов на русском и еще примерно слов тридцать на английском. В шестом классе у Яши даже были книжки, предложения в которых состояли из знакомых ему слов. Мы сами с учителями сделали такие книги. Самая большая сложность для Яши заключается в предлогах и союзах. Он совсем не понимает, зачем они нужны, поэтому наотрез отказывается их читать. В то же время Яков так и не научился читать в классическом понимании. Если Яша не знает слово, он не сможет его ни напечатать, ни прочесть. Так что общаться через печатание у нас пока не получается.

К сожалению, наша первая учительница пробыла с нами всего год, а потом ушла работать в детский сад. Все следующие годы мы выезжали на тех знаниях, которые получили в этот первый, самый удачный, Яшкин год в школе.

Уже ни у кого не было сомнений, что Яша знает цвета, времена года, названия разного вида транспорта и другие довольно очевидные вещи. Буквально с первых дней школы у Яшки не было никаких проблем с тем, чтобы сидеть весь урок не вставая.

И самое главное, именно во втором классе, то есть почти в семь лет, Яшка начал потихоньку разговаривать. Ну, конечно, его речь далека от того, что мы подразумеваем под собственно

речью. Но отдельные слова он начал произносить довольно отчетливо и понятно. С каждым годом его речь становится более разнообразной. Уже можно выделить разные языки. К двенадцати годам его начинают потихоньку понимать незнакомые люди.

Такой резкий скачок в развитии произошел у Яши не только из-за удачной и подходящей для него среды, но и из-за того, что мы начали давать ему дополнительные лекарства, которые помогают сосредоточиться. Примерно с первого класса к успокоительным лекарствам, которые Яша принимал с детского сада, добавились еще лекарства для концентрации внимания.

Когда я наконец сдалась и убедилась, что мне нужна помощь, я согласилась и на медикаментозное лечение для Яши. Вот тут у меня началась новая жизнь. То, чего я так боялась, оказалось спасением. Не сразу, очень медленно, в течение года мы с врачом подбирали лекарства, которые бы Яше подходили. Вначале были сильные откаты в поведении, когда лекарство заканчивало действовать. Еще было очень непросто научить Яшку проглатывать целую таблетку. Но постепенно мы нашли удачную дозировку, а Яшка научился глотать таблетки сам, и мир для нашей семьи заиграл другими красками. Яша стал намного спокойнее. Внешне это выглядело так, как будто у него ушли все шумы из головы, как будто он просыпался – и вокруг было тихо. Раньше он часто пробуждался с криками и постоянно тряс головой. Теперь наши утра стали похожи на обыкновенные утра нормальных людей. Он наконец-то начал понимать речь, он просто смог сосредоточиться на том, что ему говорили, а не на шумах вокруг. Он научился слушать. Он смог чувствовать и давать адекватную реакцию своим ощущениям. Если больно – плакать, если хорошо – улыбаться. Он научился спокойно сидеть и сам одеваться. Раньше он никак не мог попасть разными ногами в разные штанины и обычно пихал обе ноги в одну штанину и обе руки в один рукав. Я думаю, половина из того, что он знает и умеет, – это заслуга лекарств, которые он принимает. Однажды мы забыли дать ему лекарства утром. Просто закрутились и отправили в школу без таблетки. Учительница позвонила буквально через два часа с вопросом, что случилось с ребенком. Он всех искусал, не смог высидеть и одного урока, от всех убегал, странно смеялся и не давал до себя дотронуться. Есть два разных Яши: один – тот, который принял таблетку, и второй – тот, которому таблетку дать забыли.

Из дневника

Израильское специальное образование я нежно люблю. Это совсем непохоже на ту школу, к которой мы привыкли, и в целом

на то, что мы подразумеваем под словом «образование». Директриса Яшиной школы каждое утро встречала детей около ворот и здоровалась с ними. Имена большинства детей она знала наизусть. Каждое утро она здоровалась и с Яшей. Но Яша ей ничего не отвечал – он ее просто не замечал. Но зато с ней здоровалась я. И мне тоже было приятно.

«Спасибо, – сказала мне Яшкина учительница через месяц после того, как сын поступил в ее класс. – Спасибо за то, что привели к нам такого замечательного ребенка». Это она абсолютно точно говорила о Яше. Напомню, что Яша не всегда отличался адекватным поведением. Если ему что-то не нравилось, он сразу кусал. Больно. До кровоподтеков и синяков. Если кто-то трогал его вещи, он мог ударить или толкнуть. Того небольшого набора слов, которым он кое-как овладел, не хватало для того, чтобы объяснить, что именно ему не понравилось. Он даже и не пытался. Применял силу без предупреждения. А тут спасибо. Такое я слышала впервые и была очень тронута.

В израильской школе дети из разных классов готовят танцы на разные праздники в течение года. Вторые классы должны были танцевать на Хануку – это такой праздник света в декабре. Яша как раз был во втором классе и по правилам школы тоже должен был выступать. К моему ребенку в качестве помощника приставили еще более аморальный элемент школы, мальчика из пятого класса, у которого «неуд» по поведению и который в школу практически не ходил. Прогуливал. Видимо, это был такой тонкий ход школьного психолога. Что там произошло у детей, я не знаю. Но оба довольно быстро нашли друг с другом общий язык. Яша слушал этого мальчика так же, как и учителя. Выполнял все, что тот ему говорил, и в течение целого месяца они оба исправно ходили на все репетиции всех танцев.

Надо заметить, что данные танцы несколько отличаются от того, что мы помним из нашего детства. Здесь все только примерно помнят движения, и танцем это действо назвать сложно. Яша в целом не очень выделялся на общем фоне, где-то там, в задних рядах, он со своим помощником прыгал, приседал и кружился – ну, почти вовремя. Когда Яшка выпадал из контекста, помощник брал его руки и водил ими вместо него. Пару раз мой ребенок шел не в ту сторону, но это тоже довольно быстро пресекалось. В общем, выступили они замечательно. Это был первый раз, когда Яша поднялся на сцену.

Наша учительница потом сказала, что во время этих репетиций Яшин помощник перестал прогуливать школу и его даже наградили грамотой и повысили оценку за поведение. Тогда впервые психолог из Яшкиной школы сказала мне, что наши дети со своим

аутизмом нужны школе и этим нейротипичным детям не меньше, чем детям с аутизмом на определенном этапе нужна среда обыкновенной школы. Что влияние одних на других очень сильное и еще неизвестно, кто на кого сильнее влияет.

Это модное слово «инклюзия»

Нам с Яшей очень повезло. Повезло со школой, повезло с учителями, повезло с директором школы и со всем преподавательским коллективом и повезло с детьми. Далеко не все школы, в которых есть специальные классы для детей с аутизмом, справились с задачами инклюзии. Одна из школ в нашем городе была вынуждена закрыть спецкласс, потому что этого требовали родители учеников из обычных классов. Они не хотели, чтобы их дети учились в одной школе с инвалидами, которые довольно часто неадекватно себя вели.

В нашей же школе все было наоборот. Всего в параллели было три класса. Два простых класса и один спецкласс. Один из классов в течение первых двух лет был приставлен к спецклассу. Это означало, что именно из этого класса ученики приходили в наш в качестве вожатых. Именно с ними работали учителя, им рассказывали о том, что такое аутизм, они присоединялись к занятиям наших детей, а наши дети иногда ходили на их уроки. Например, Яша ходил с обыкновенным классом на физкультуру. А еще Яша и один из его вожатых, мальчик его возраста, ходили вместе на кружок художественной лепки из пластилина. Они на пару лепили прекрасных животных. К концу третьего года родители из второго класса в параллели потребовали, чтобы их дети тоже могли заниматься с детьми с аутизмом. Чтобы и их дети тоже ходили на специальные занятия, где им рассказывали бы об аутизме. Они тоже хотели ездить с нашими детьми на экскурсии. На каком-то этапе мы ощущали, что наш класс – главный в школе. На нем практически вся школа и держится. Обыкновенные дети буквально соперничали друг с другом за право прийти и позаниматься с детьми из нашего класса. Стать чьим-то личным помощником считалось поощрением. Больше всего меня поражало, что дети из параллельных классов продолжали приходить в наш класс и во время каникул и школьного лагеря, когда официальная учеба заканчивалась и в школе оставались только спецклассы. Тратить время каникул, чтобы прийти на занятие в класс к детям с аутизмом, – это выше моего понимания.

То, что называется инклюзией, требует очень много, в первую очередь, просветительской работы, причем не только среди учеников, но и среди их родителей, а также учителей. Я знаю, что каждый родитель учеников из обыкновенной школы подписывал разрешение на то, чтобы их сын или дочь могли приходить

в класс к детям с аутизмом и помогать им. Недостаточно просто организовать класс в простой школе и бросить его на произвол судьбы. Такой класс не приживется. Важна слаженная работа целого коллектива – от директора до уборщицы.

В то же время я могу с уверенностью сказать, что инклюзия подходит далеко не всем детям с аутизмом. Это постоянный шум школы, это акцент не на индивидуальных занятиях и не на развитии личных навыков, а на умении вести себя в больших компаниях. Строго говоря, помимо того первого очень удачного года в школе, когда Яша выучил все, что знает до сих пор, все последующие годы мы в основном работали над его поведением. Яша прекрасно научился отлынивать от занятий с помощью своих вожатых, которые доблестно приходили на все уроки и помогали ему рисовать, лепить и строить. Положа руку на сердце, они просто рисовали, лепили и строили за него. Кроме того, Яшка научился мужественно переносить бесконечные школьные линейки по любому поводу, сакральный смысл которых от него ускользал, ну и принимать участие в школьной самодеятельности. В коллективных танцах, кстати, Яшка особенно преуспел. На выпускном вечере Яша с коллективом танцевал два танца и один раз носил туда-сюда флаг. Эти танцы забирали у него массу энергии, ему было реально тяжело как на репетициях, так и на самом выступлении. Мне кажется, что в последние пару лет Яша кроме этих танцев уже ничего нового из инклюзии не взял.

Все годы мы учили Яшку читать. Для меня важно, чтобы мой ребенок умел читать. И я думаю, что он сможет читать, но, может быть, не сейчас. На данном этапе он освоил только глобальное чтение. Это чтение целыми конструкциями: словами или даже предложениями. Проблема глобального чтения в том, что если попадается неизвестное слово, то прочитать его ребенок уже не может. Потому что невозможно выучить все слова наизусть. Несильно Яша продвинулся и в математике. Он застрял на сложении простых цифр, и никакие методики не могли сдвинуть его с места. Стало понятно, что сильная сторона моего ребенка не в математике, а в чем-то другом, в том, что инклюзия ему дать не сможет.

Мы решили перевести его в специальную школу для детей с аутизмом. На самом деле выбора у нас особо не было. Яша переходил в старшую школу, и спецкласса для его уровня в простой школе в нашем городе просто не существовало. Мы решили посмотреть спецшколу и записались туда на экскурсию и встречу с директором. Подкупило то, что директор опять знала всех учеников и всех учителей по именам. Всего

в этой школе было семьдесят восемь учеников и более ста учителей. Яше школа понравилась с первого взгляда – наверное, потому что прямо посередине там стоит большой батут. Сама школа одноэтажная, чтобы дети на инвалидных колясках могли без проблем добраться до любого класса. В общем, она нам понравилась, и в двенадцать лет Яшка еще больше углубился в систему специального образования и пошел в спецшколу.

Из дневника

Яша влюбился. Во втором классе. В девочку из параллельного самого обыкновенного класса, которая приходила к ним в спецкласс в качестве вожатой. Он смотрел на нее широко раскрытыми глазами и не дышал. Девочка была приставлена к Яше на занятиях музыкой. Не знаю, пели они там хором или не пели, но учительница, проникшись ситуацией, приставила девочку к Яше на постоянной основе. Они теперь ходили вместе на физкультуру, в библиотеку, на рисование и даже в школьный поход. Я получала массу фотографий из школы, на которых Яшка был с этой девочкой. Особенно хороши были фотографии из похода. Девочка все время держала Яшу за руку, видимо, чтобы не убежал.

Потом случилось родительское собрание, и меня нашла мама этой девочки. Она пришла сказать мне спасибо. Оказалось, девочка ее – очень молчаливая и закрытая. Мама очень переживала, что та ничего никогда ей не рассказывала. А тут вдруг она без перерыва начала рассказывать про Яшку: Яков то, Яков се. А еще стала бегать в школу с удовольствием. Мама эта даже прослезилась. Ну и я тоже там же прослезилась. А потом они переехали и перешли в другую школу. И девочка даже пыталась один раз прийти к нам в гости. Но Яша как-то ее не очень хорошо принял, потому что это совершенно другая территория. И я все пыталась их чем-то занять вместе, но особо ничего не получилось. Поели пиццы, и девочка больше не приходила. Я ее вижу иногда на улице, она живет совсем недалеко от нас. Сейчас я ее уже с трудом узнаю и даже не знаю, помнит ли она вообще этот маленький эпизод из своей жизни. Не знаю я и о том, помнит ли ее Яша. Я так и не нашла способ это выяснить. Но я ее помню. И ее, и ее маму, и всю эту историю.

Из дневника

Яков со всеми шестыми классами нашей школы был в ночном походе. Вообще-то мы после шести из дома без особой надобности не выходим. Почему? Да потому что Яше тяжело. После шести заканчивается действие лекарств, которые ему очень помогают держать себя в рамках этого мира. Эти лекарства помогают ему

концентрироваться и сдерживать эмоции. К сожалению, у лекарств есть побочный эффект. Они не дают заснуть. Действие препаратов продолжается двенадцать часов, в течение которых ребенок не спит. Поэтому дать второй раз это лекарство я не могу. Тогда Яшка просто не уснет и пропустит ночь.

После шести Яша становится… хм… менее управляемым, чем до шести. То есть он может укусить, если что-то не так. Или очень громко разговаривать, или, как это называется, издавать непроизвольные вокализации. А если, не дай бог, что-то идет не по ранее запланированной программе или ему просто неясны наши намерения, он ложится прямо на дорогу и орет. В общем, мы путешествуем по утрам, а вечером стараемся быть дома. А тут – ночной поход.

Я всеми правдами и неправдами пыталась донести до учителей, что Яше будет тяжело, что он не потянет. Я же мать, в конце концов, я же знаю. Никто, надо признать, со мной не спорил. Тихонечко так возражали только. Договорились, что я заберу Яшу с половины похода из города Атлит (это примерно сто тридцать километров от нашего дома). А что? Бешеной собаке-то… фигня, в общем, смотаться в Атлит за сыночком.

И вот я почти в час ночи – я сижу под дверями школы и жду, когда Яшу привезут вместе с другими обалдуями из шестых классов. Мне позвонили обе Яшиных учительницы, чтобы жизнерадостно сообщить, что он прекрасно, вы слышите, прекрасно себя вел. Никуда не убегал, никого не кусал, что требовалось, то и делал. И без всяких таблеток. Засранец, честное слово! Хотя вот Дима говорит, что иногда нам сложно представить, что Яшка-то наш – полноценный подросток. Мы как-то воспринимаем его как ребенка, несамостоятельного ребенка. А он свалил ночью из дома – и счастлив!

Полное погружение. Спецшкола для детей с аутизмом

На воротах Яшиной новой школы написано: «Особенная школа для детей». То есть не школа для особенных детей, а именно особенная школа для детей. Мы довольны новой школой. Преподавательский состав в ней очень внимателен к деталям.

В то же время, несмотря на то, что уже ни у кого из нас не было иллюзий по поводу Яшкиного диагноза, перевести его в школу для детей с аутизмом было для меня непросто. Одно дело, когда твой ребенок ходит в простую школу, и другое – когда он идет в спецшколу. Мне опять казалось, что дети там закрыты и во внешний мир не выходят. Что Яша может потерять наработанные нами навыки пребывания в обществе. Совсем не помогало мне и общение с другими родителями. Мама одного мальчика из Яшиного класса сказала мне, что я лишаю «своего сына шанса жить в обыкновенном обществе». Эта фраза надолго ввела меня в ступор, но потом я поняла, что у мамы этого мальчика проблема с принятием своего ребенка таким, какой он есть. Она все еще пытается вытащить из него аутизм, дотянуть его до уровня нейротипичного ребенка. Поскольку свои проблемы с принятиям я в большинстве случаев решила, посоветовавшись со своим неизменным консультантом, психологом Ритой Габай, мы записались в новую школу.

Эту главу я пишу по прошествии года учебы Яши в спецшколе. Не буду говорить о своих ожиданиях – напишу, что действительно из этого получилось.

Яшка школу свою очень любит. И это один из важнейших критериев для меня. Ходит туда с удовольствием, ему там интересно – в отличие, кстати, от предыдущей школы, где ему в последние годы было откровенно скучно.

За год он так и не освоил чтение, зато продвинулся в математике. Без проблем складывает и вычитает числа в пределах тысячи. Наша учительница говорит, что он обязательно освоит и чтение, но, видимо, не в этом году. Из достижений: Яшка научился кататься на роликах. Два раза в неделю у него индивидуальные занятия езды на них. Яшке очень нравится, он со своим учителем рассекает по школе с клюшкой, играя в хоккей. Еще из достижений: Яша попробовал играть на разных музыкальных инструментах, и у него появилась в школе музыкальная терапия. Мне иногда присылают аудиоролики, где

Яша пытается играть и петь. Не знаю, что из этого получится, но Яшке очень нравится. Мы с ним потом эти аудиоролики вместе слушаем.

В новой школе у Яши был интересный проект. Они готовили завтраки для младших классов. Мазали хумус на хлеб, резали огурцы и помидоры и развозили эти завтраки на специальных тележках по классам. Это первая Яшина деятельность, подготавливающая его к взрослой жизни.

В конце первого Яшиного года в спецшколе нас накрыла эпидемия коронавируса, поэтому больше двух месяцев Яша в школу не ходил. Для нас это было тяжелое время. Очень тревожное. Яша очень плохо спал, не выпускал меня из поля зрения и все время пытался выяснить, когда же вернется учеба. А я ему ничего и ответить не могла. Определенности не было, никто ничего не знал – и для двенадцатилетнего подростка с аутизмом это было самое тяжелое. Нам в очередной раз повезло: довольно быстро учителя из Яшкиной школы начали давать индивидуальные занятия, и это нас хоть как-то держало. Когда учеба наконец-то вернулась, Яшка был счастлив просто приступить к своей ежедневной рутине, и остаток года весь педагогический состав вместе со мной работал в основном над снижением его тревожности.

Из дневника

В третьем классе в Яшин спецкласс добавили два урока английского в неделю. Буквально через месяц после начала учебного года позвонила Яшкина учительница. Спросила, кто у нас в семье англоговорящий и говорит с ребенком по-английски. Я подумала, что мы, конечно, все можем при желании – и по-английски поговорить тоже, но пока не дошли до этой стадии. Оказалось, что Яша довольно хорошо понимает английскую речь. То есть учительница говорит Яше: иди туда, принеси то. И Яша идет и приносит. Выяснилось также, что Яша умеет считать на английском, знает цвета, названия большинства животных и названия видов транспорта. По мнению учительницы, у Яши глубинные знания языка, то есть у него нет никаких проблем с пониманием речи, поэтому она и решила, что мы разговариваем с ним на английском.

Я была в шоке. Совсем недавно мой ребенок вообще никакую речь не понимал, а тут английский. Скорее всего, он выучил его сам, по «Ютьюбу». Я стала более внимательно приглядываться к тому, что он там смотрит на своем айпаде. Я обратила внимание, что, когда мы приезжаем к бабушке и дедушке в Германию (мы бываем там раз в год), Яша переключается на

мультфильмы на немецком. Звучит это примерно так: «Гутен морген, Винни-Пух! Гутен морген, Пятачок!» То есть Яшка смотрит одни и те же мультфильмы на разных языках. Особенно он любит польский язык, испанский и почему-то татарский. Я не удивлюсь, если выяснится, что он понимает и эти языки, и, возможно, еще и другие.

Волонтеры. Нам очень не хватает особенных детей

В течение всех лет нашего с Яшей совместного существования нам помогали. Волонтеры. Люди, которые в свои свободные часы абсолютно безвозмездно приходили и тратили на нас драгоценное время. Часто это были дети, подростки, часто люди, у которых и у самих были дети. Больше всех меня тронул наш сосед по лестничной площадке. В самый тяжелый момент жизни Яша совсем не мог находиться дома, Дима работал по выходным, а Дашка была слишком маленькой, чтобы оставлять ее одну. И он, сосед, приходил каждую субботу и брал Яшку на два часа на детскую площадку. Он же учил его кататься на самокате. Брал у своих детей самокат и таскался за Яшкой по площадкам. Эти два часа в субботу, когда я оставалась на весь день с детьми одна дома, очень мне помогали. Я могла хоть немного времени уделить младшему ребенку, да и просто немного отдохнуть.

Авирам Коэн, сосед по лестничной клетке

В детстве я жил в очень бедном и неблагополучном районе Иерусалима. В районе, где воровство и грабеж не были чем-то из ряда вон выходящим. Я вырос, служил в боевых войсках в армии. Женился. У меня трое детей. Моя жена хотела четвертого ребенка. Мне казалось, что важно не просто привести в мир еще одного человека – важнее помочь тем, кто уже здесь. Я хотел усыновить ребенка из неблагополучной семьи и помочь ему обрести другую жизнь. Но жена была против, она считала, что это может нарушить гармонию нашей семьи. Так мы и не пришли ни к какому решению. Время прошло, и мы перестали об этом говорить, пока в соседнюю квартиру не переехала удивительная семья с особенным ребенком. В те дни Яшу нельзя было ни на минуту оставить одного. Я видел это со стороны и понял, что невозможно оставаться равнодушным и не помочь этой семье.

Волонтерство с Яшей помогло удовлетворить мою потребность в усыновлении. Я занимался с Яшей раз в неделю в течение двух часов. Я не знал, как вести себя с ним, и не знал, как он мне ответит, будет ли он слушать, сможет ли чему-то научиться. Вербально с Яшей общаться было невозможно. Поэтому я старался, чтобы каждая наша встреча начиналась с крепких объятий, чтобы он почувствовал, что есть кто-то, кому он может доверять. В течение двух часов я ходил с ним на детские площадки, мы вместе играли или я просто смотрел, как он

скатывается с горок. Одна вещь, которую я очень быстро понял, – от Яши нельзя было отвести взгляд ни на секунду, он требовал постоянной бдительности. Никогда не знаешь, что он будет делать в следующее мгновение, как себя вести, куда побежит.

Мое волонтерство в семье Дубовых не было долгим, но для меня это был очень важный период, который помог мне расставить приоритеты в жизни в целом и в личной – в частности.

Спасибо семье Дубовых за эту возможность, позволившую мне войти в их мир.

Вначале эти волонтеры, хотевшие мне помочь, удивляли меня. Я пыталась в знак благодарности накормить их или подарить какие-то конфеты. Во мне говорило мое советское воспитание, согласно которому всегда надо людей отблагодарить. Принимать помощь просто потому, что эта помощь мне нужна, я не умела. Но они конфет не брали, а от еды отказывались. Это был какой-то совершенно непонятный и незнакомый мне вид деятельности. Со временем я привыкла. И даже стала выяснять, что именно всеми этими людьми движет. Почему в свободное время они приходят мне помогать, а не тупят в социальных сетях? Особенно поражали меня израильские подростки. Я очень хорошо помню себя в пятнадцать лет. Уж чем бы мне никогда в жизни не пришло в голову заниматься, так это в свое свободное время безвозмездно гулять с чужими детьми с аутизмом.

Израильское общество во многом держится на добровольцах. Это вовсе не из ряда вон выходящее или необычное явление. Волонтером можно быть и в полиции Израиля, и в Армии обороны Израиля, и в пожарной службе. Да практически в любой службе есть отдел волонтерской помощи населению. В старших классах израильские школьники должны посвятить определенное количество часов волонтерской работе. В свое время в России в старших классах у нас была практика на каких-то предприятиях, а в Израиле практика – это волонтерская работа.

В нашем городе есть клуб для детей с аутизмом. Два раза в неделю после школы дети с аутизмом приходят туда и просто проводят там время. Под руководством взрослых с нашими детьми занимаются обычные подростки. Они как бы отрабатывают те самые часы волонтерской работы, которые требуются в школе. Удивительно, но многие дети потом остаются добровольцами в этих организациях, несмотря на то, что необходимые часы им уже засчитаны.

Я помню, что, когда этот клуб в нашем городе только начал действовать, руководитель сама лично звонила мне и просила

обязательно приводить моего сына. Она рассказала, что у них не хватает детей с аутизмом. Что очень много подростков, которые хотят заниматься с такими детьми, а вот собственно детей очень мало. На одной из встреч эта руководительница говорила, что мы с нашими детьми делаем для простых израильских подростков намного больше, чем они делают для нас. Наши дети помогают этим подросткам увидеть себя настоящих. Удовлетворяют их потребность в заботе и развивают эмпатию. Они как бы учатся не играть какую-то роль, а просто жить. Они смотрят на наших особенных детей и учатся быть настоящими.

Я, честно говоря, до сих пор не всегда понимаю, о чем она говорила. Но факт остается фактом: подростки, которые попадали в нашем городе в эту среду, потом еще очень долго приходили и в клуб, и даже просто к нам домой, чтобы взять Яшку на детскую площадку или покататься с ним на самокате.

В этом клубе к нашей семье накрепко приросла девочка по имени Талия, настоящий израильский подросток. Когда она впервые появилась у нас дома, ей было двенадцать лет, а Яше – четыре с половиной года. Я помню, что сначала она постоянно звонила и спрашивала, можно ли прийти поиграть с Яшей. А я все никак не могла понять, чего же она от меня хочет, пока не ответила: «Ну приходи». Талия пришла, попыталась Яшку чем-то занять, у нее ничего не вышло. Тогда-то мы и решили, что с Яшей надо гулять. И она начала приходить раз в неделю на постоянной основе. Мы росли с ней вместе, ей сейчас двадцать лет. Она уже отслужила в армии (в Израиле в армии служат и мальчики, и девочки). Кстати, Талия выбрала альтернативную армейскую службу. Три года она проработала в детском саду для глухих детей. Уже потом, когда Талия вернулась из армии, она опять начала ходить к нам и приходит до сих пор. Она учится в университете и подрабатывает в кафе. Но я всегда знаю, что могу позвонить ей и попросить мне помочь.

Талия Тарнарудер, бывший израильский подросток, студентка университета в Тель-Авиве

Что мне дала моя работа с особенными детьми? Интересный вопрос. Особенные люди смотрят на мир под другим, уникальным, углом зрения, иногда мне тоже хочется так же необычно видеть этот мир. Это как слышать цвета и видеть музыку. Мне бы хотелось, чтобы мы все могли смотреть на мир под разными углами зрения, а не только так, как видим его мы. Тогда мир стал бы намного ярче. А если быть прозаичнее, то работа с детьми с аутизмом научила меня терпению, открыла для меня разные

способы общения между людьми, а также научила безграничной любви. Всегда есть несколько способов понять человека. И они не всегда только вербальные.

В течение года Яша ходил на кружок езды на велосипеде, который требовал работы множества волонтеров. Это была группа примерно из десяти-пятнадцати детей с особенностями развития разного возраста. К каждому ребенку на велосипеде был приставлен взрослый доброволец. Идея кружка была в том, чтобы не стоять на месте, а постоянно куда-то ехать. Концепция очень подходила моему сыну. Далеко не все дети, в том числе и мой ребенок, смогли освоить самостоятельную езду на велосипеде. Поэтому они катались на двухместных велосипедах-тандемах. За тренировку они проезжали около десяти километров. То есть взрослые люди после своего рабочего дня ехали с незнакомыми детьми с особенностями развития десять километров на велосипеде. И так каждую неделю. Потрясающие люди, я искренне ими восхищаюсь. К сожалению, Яша проходил на этот кружок всего год, а потом наотрез отказался. Но я тогда подумала, что такой вид волонтерской работы у меня очень откликается. Не просто заниматься уроками или гулять, а куда-то вместе ехать на велосипедах или, может быть, бежать, ну или плавать. Возможно, я тоже доберусь до волонтерской работы. Не сейчас, но в будущем. Кажется, и до меня начало потихоньку доходить, что работа на волонтерской основе может лечить психику, а не травмировать ее.

Лиор Алиэсов-Горпинкаль, один из организаторов кружка езды на велосипедах для детей с особенностями развития

У каждого человека есть особые потребности. Например, они обусловлены моей неспособностью слышать. Я постоянно хожу со слуховым аппаратом и умею читать по губам. Несмотря на это, мне все равно приходится переспрашивать, чтобы понять, о чем разговор. Возможно, поэтому я лучше понимаю тех людей, которые или совсем не разговаривают, или не используют речь для выражения себя. Моя работа с особенными людьми помогла мне понять, насколько мы все различаемся по уровню наших ограничений, но одинаковы в своей потребности, в своем желании эти ограничения преодолеть.

Самое большое удовольствие для меня – видеть, как дети с аутизмом и другими особенностями развития учатся самостоятельно управлять такой машиной, как велосипед. Я знаю, что они смогут ездить на велосипеде сами. Просто, возможно, обучение займет немало времени. Я вижу и счастье в глазах родителей, когда они наблюдают прогресс у своих детей. Это

потрясающий опыт – видеть лица детей и их родителей, счастливые оттого, что у них просто получилось ездить на велосипеде.

Из дневника

Яша очень любит школу. И чуть ли не с первого дня было понятно, что школьная жизнь ему подходит. Но тут главное не расслабляться. В нашей с Яшей жизни ничего не бывает абсолютным.

Когда Яшка только пошел в школу, он прекрасно отходил туда всю первую неделю, и я позволила себе выдохнуть. Оказалось, зря. В один из дней Яша сел около дверей школы, всем своим видом показывая, что туда он больше не пойдет. Ничто не могло сдвинуть его с места. Мы с Димой водили вокруг него хороводы. Рассказывали о том, что в школе его ждут и любят. Что там его новые друзья и новые интересные занятия. Яша внимательно слушал, но с места не двигался. Потом я заподозрила, что, может быть, он плохо себя чувствует. Трогала его лоб, спрашивала, где болит. Яша опять все выслушивал, давал потрогать лоб и открывал рот, но с места не двигался.

Тогда меня поразила Яшина учительница. Она ждала ровно сорок минут, пока мы вокруг него плясали, а потом она спросила, хотим ли мы, чтобы Яша ходил в эту школу каждый день без скандалов. Мы сказали: да, хотим. Тогда она вышла, взяла вырывающегося ребенка под белы рученьки и волоком потащила в школу. Нам было велено уходить и не дежурить под окнами.

Учительница позвонила через полчаса. Сказала, что Яша успокоился и прекрасно занимается. Вот тогда я впервые и услышала про проверку границ дозволенного. Яша, невербальный ребенок с аутизмом, таким образом проверял, что ему можно делать, а что – нет. То есть, если бы мы вернулись с ним в тот день домой и позволили ему не ходить в школу, он бы понял, что в школу можно ходить, а можно и не ходить. Что хочу, в общем, то и делаю. Учительница эта была у Яши самая любимая. Никто ни до, ни после не смог подобраться к нему так близко, как она.

Чего-то подобного я ожидала от него и в прошлом году, когда Яша перешел в новую школу. Но Яша вырос, школу любит еще сильнее прежнего, особенно после карантина. Но тем не менее проверить, что можно, а чего нельзя, он должен был. Я только боялась, что если он опять изберет тот же способ, то тащить его волоком в школу будет уже несколько проблематично. В двенадцать лет его рост составляет сто шестьдесят пять сантиметров, а весит он пятьдесят пять килограммов. И размер ноги у него – сорок два (это не имеет отношения к делу, но просто

так – к слову пришлось).

Яша не стал повторяться. Он избрал в школе один урок, на который наотрез отказывался ходить. Почему-то этим уроком стала керамика. Но с этим преподаватели довольно быстро справились. Тогда через какое-то время, когда все уже привыкли к тому, какой Яша замечательный ребенок, он устроил страшный скандал. Бил ногами об пол, порвал на себе майку, орал и кусался. Это странно, потому что Яше двенадцать лет и он уже более или менее научился сдерживать эмоции. Преподаватели попросили забрать его из школы. За все годы специального образования мне ни разу не звонили и не просили его забрать. Думаю, что Яша не ожидал такой реакции. Он просто хотел узнать: что будет, если я тут немного поскандалю?

В результате Яша был очень расстроен тем, что ему пришлось уйти из школы. Остаток дня он подвывал дома и постоянно просил меня прочитать его расписание на следующий день. Яше было важно, что завтра он, как обычно, пойдет в школу. В тот день я прочитала расписание не меньше тридцати раз. С тех пор в школе Яшка старается сдерживать эмоции и сильно не истерит.

Логики в этом нет никакой. В первой истории Яша сам не хотел идти в школу, а во второй его выгнали, и он воспринял это как наказание. Но вот так непонятно работает мозг ребенка с аутизмом. Никогда не знаешь, что он еще выкинет. Никогда нельзя до конца расслабиться.

Внеклассные занятия. Общение бывает не только вербальным

Я начала заниматься с Яшей дома. Вначале моя цель была проста: сократить количество времени, которое Яков проводит перед айпадом. Яша не умеет сам играть, читать, рисовать – в общем-то, сам себя занимать он не может. Ему можно дать задание, и тогда он будет его выполнять. Если же задание ему не давать, единственное, чем он может заниматься самостоятельно, – это без перерыва смотреть «Ютьюб». Да и в «Ютьюбе» я не вижу ничего плохого. Проблема только в том, что после трех часов беспрерывного «Ютьюба» Яшка в прямом смысле слова начинал сходить с ума. Он отождествлял себя с героями мультфильмов и начинал носиться по дому с дикими криками и кидаться на пол и на кровать. Особенно он любил, да и сейчас любит, мультфильм из серии про тигренка и обезьяну под названием «Клад». Главные герои там постоянно бегут и орут. Вот Яша тоже бежал, орал, врезался в стены, бросался на пол, лупил ногами и руками по полу. В общем, полностью сливался с героями мультфильма. Я даже боялась, что Яша не сможет из какого-нибудь мультфильма выйти. Так и останется там жить.

Единственный способ ограничить просмотр «Ютьюба» – заниматься с Яшей после школы. Устроить свой домашний кружок. Фокусироваться на таких занятиях Яшка смог где-то после семи лет, после того как пошел в школу. Он наконец-то начал понимать, чего я от него хочу. И я внесла ежедневные занятия с мамой в расписание.

Сначала мы с ним занимались всего по двадцать минут. Но постепенно, уже в более старших классах, мы довели наши занятия до полутора часов. Каждый день после школы мы рисовали, писали, считали, вырезали, клеили, учили буквы и слова, делали поделки и играли в настольные игры. Для нас эти занятия стали очередным средством общения, возможностью провести время вместе. Я осознала, что общение может быть не только вербальным. Просто так сидеть рядом и собирать вместе пазл в течение полутора часов – это тоже общение.

Наконец-то пригодились те знания, которые я получила, когда в детском саду присутствовала на всех подряд Яшиных занятиях. Я наконец-то начала получать удовольствие от общения со своим сыном. Начала придумывать новые задания. Выяснилось, что у него прекрасная мелкая моторика. Мы делали с ним очаровательные брелки и тарелочки из термомозаики.

Я даже думала открыть магазин в интернете и продавать там наши поделки. Но пока руки до этого так и не дошли.

Я видела, что Яшка очень сильно зациклен на мультфильмах. Мы с ним устраивали совместный просмотр и учили, как зовут разных героев и как их имена пишутся на иврите и русском. В пятом классе я начала с ним читать книги. Яков совсем не воспринимает книги как истории. Для него рассказ – это набор отдельных предложений, не связанных друг с другом. Я купила книгу с рассказами по мультфильмам. И мы с ним сначала смотрим мультфильм, а потом читаем книгу. Знакомые слова Яша читает сам.

Просмотр мультфильмов – самое любимое Яшкино занятие. Яшка рассматривает себя как активного персонажа из мультфильма. Он как бы живет в своих мультиках, точно копируя мимику различных героев. Я попыталась влезть в его мир и тоже начала копировать разных персонажей. Теперь мы устраиваем целый театр. Я включаю один из его любимых мультфильмов, и мы с ним как бы играем разных героев, говорим за них и повторяем их движения и мимику. Со стороны выглядит как сумасшедший дом, но нам нравится. Иногда к нам присоединяется и Даша. Но ей не всегда достаются главные роли, и она обижается.

Взгляд психолога: что такое инклюзия?

Я расскажу об израильском специальном образовании, в системе которого работаю уже пятнадцать лет. Существует три основных варианта: индивидуальная инклюзия, инклюзивные коммуникативные классы и специальные школы. У каждого вида есть свои плюсы и минусы – зависит от ребенка, от его конкретного профиля и не всегда от степени тяжести его аутизма.

В основе идеологии инклюзии – вера в то, что ребенок с особыми потребностями сможет найти свое место в обществе, если общество ему достаточно поможет, и это будет правильно и полезно и для ребенка с аутизмом, и для обычных детей. Давайте посмотрим, как это бывает на практике.

Индивидуальная инклюзия – это когда ребенок с аутизмом учится в обычном классе обычной школы. К нему приставлен личный помощник, задача которого – сопровождать ребенка во всем. В зависимости от ситуации этот помощник может быть видимым, когда всем известно, что он приставлен к, например, Васе, или

скрытым, когда он считается помощником класса и только взрослые знают, кому он должен помогать в первую очередь. Понятно, что такой вариант подходит детям с высокой стороны спектра аутизма и с хорошими интеллектуальными способностями. При индивидуальной инклюзии основной акцент ставится на развитии социализации, способности адаптации к обществу и стремлении к достижению стандартных учебных успехов. Поэтому важными критериями являются способность к саморегуляции, не очень большое количество поведенческих проблем и сенсорный профиль, который позволит ребенку не просто целый день находиться в классе из тридцати пяти учеников, но еще и учиться. Я знаю детей, которым индивидуальная инклюзия подошла идеально: скрытый помощник так и не был раскрыт умными одноклассниками, и никто не узнал, что у ребенка диагноз «аутизм». По моему опыту, залогом успеха стали сотрудничество семьи, школы и помощника, дополнительная психотерапия для ребенка и постоянная профессиональная супервизия для всех участников процесса. Основной сложностью является то, что в таких условиях «нормализации» ребенку и семье очень трудно работать над осознанием своих сложностей и принятием своего диагноза. Иногда оказывается, что, несмотря на все старания окружающих, вариант индивидуальной инклюзии не подходит ребенку, и тогда я работаю над тем, чтобы чувство провала не затопило родителей и не помешало им увидеть потребности ребенка. Так бывает – задуманное не получается, и давайте конструктивно справляться с разочарованием.

Инклюзивные коммуникативные классы в обычных школах существуют не в каждой школе и не в каждом городе. Обычно открывают классы, в которых учатся дети одного примерно уровня функционирования. В них до десяти детей и много учителей и разных терапевтов. В таких классах особая программа, которая сочетает обучение в коммуникативном классе с часами, которые дети проводят в параллельном большом обычном классе. Два основных направления работы с детьми – это обучение школьным предметам, с одной стороны, и расширение коммуникативных навыков и адаптивного поведения – с другой. Есть дети с аутизмом, которым такие классы очень помогают, им подходит

индивидуальная работа со специалистами и возможность устанавливать социальные связи с детьми из обычных классов. В таких классах, как, собственно, и везде, все зависит от педагогического состава: от того, как в школе проводится работа по принятию особых детей, что для этого делается на уровне учителей, родителей и детей из обычных классов. Я думаю, что и здесь важно, насколько учитывается сенсорный профиль ребенка, насколько ребенок получает помощь в эмоциональной и поведенческой сферах и как именно проходит само обучение школьным предметам.

Специальные школы – это школы, в которых учатся только дети со специальными потребностями. Есть школы только для детей с аутизмом, а есть смешанные, где собраны дети с разными диагнозами. В такие школы в основном ходят дети из низко- и среднефункциональной части спектра. Основной упор здесь делается не на обучение школьным предметам, а на работу над самостоятельностью и коммуникацией. То есть, если ребенка можно научить читать, к этому будут приложены все усилия, но также будут приложены все усилия, чтобы ребенок научился резать себе овощи в салат или устанавливать эффективную коммуникацию с окружающими. В таких школах в классах может быть четыре-шесть учеников, а количество учителей и терапевтов часто превышает число детей. Учебный день начинается в 8:00, заканчивается в 16:30. Детей из разных районов привозит подвозка. И подход тут очень-очень индивидуальный, хотя проводятся и групповые занятия. Специальные школы отличаются друг от друга. Мне посчастливилось работать в прекрасной иерусалимской школе, которая считается в Израиле легендарной благодаря способности принимать любого ребенка и строить для него индивидуальную программу. В эту школу приезжают дети, с поведением которых не справились другие специальные школы: с их агрессией, приступами гнева или разрушительным поведением. В этой школе учатся дети от шести лет до двадцати одного года, часть из них – с умственной отсталостью вдобавок к аутизму, часть – с редкими синдромами. Есть дети, которые умеют читать и считать, а есть те, которым в шестнадцать лет еще требуется памперс. Вся работа построена на уважении к ученикам, принятии и терпении. Особенность подхода этой школы в том, что

они не ставят цели корректировать нежелательное поведение. Здесь прежде всего стараются понять его корни – находятся ли они в области сенсорной, поведенческой или эмоциональной – и попытаться такое нежелательное поведение предотвратить. В этой школе нет «красных линий», ни за какое поведение ребенка не выгонят. Учителя тоже иногда ходят покусанные и побитые – так бывает. Но как для детей сделано все, чтобы их принять и помочь им, так и учителя получают всю необходимую поддержку и принятие. Вообще, конечно, как именно здесь работают – это материал для отдельной книги, но важно понять, что в специальных школах акценты очень сильно отличаются от индивидуальной инклюзии.

Каждый ребенок проходит свой путь в системе специального образования, и вместе с ним этот путь проходит вся семья. Кто-то сразу находит подходящий формат, кому-то приходится менять школу и учебные рамки. Тут действительно нет общих рецептов, и успех каждого ребенка складывается из сотрудничества конкретной семьи с конкретной школой и конкретной классной руководительницей. Я считаю, что самыми важными компонентами являются взаимное доверие и способность к диалогу между школой и семьей.

Каникулы, отпуск, выходные. Сначала ждешь, потом ненавидишь

Дотянуть до понедельника

Я не могу точно назвать дату, когда я возненавидела выходные. Видимо, это происходило постепенно. Те самые выходные, которых мы со школы с нетерпением ждем, чтобы хоть немного перевести дух, поспать, посмотреть фильм, поваляться в ванной, почитать книгу, в конце концов, – вот эти самые выходные я и возненавидела. Трясти из-за приближающейся субботы меня начинало примерно со среды. А понедельник стал моим любимым днем недели.

Яшка не соглашался сидеть дома почти с того момента, как начал ходить. Вернее, ходить он начал, наверное, лет в шесть. А в год и два месяца – побежал. В полтора года мы осознали, что тихие игры в домашних условиях – это не самая сильная сторона нашего ребенка. Яшка все время стремился на улицу. Надевал сандалии и выходил на лестницу. Иногда выбегал на лестницу без сандалий. Однажды мы просто спустились с ним взять что-то из машины, и он отказался возвращаться домой. Сидел на улице и плакал. Хотел идти гулять. Вернее, бежать гулять. Нас не спасал даже огромный балкон. При этом ладно бы он спокойно играл на улице – нет, он и на улице продолжал бежать, не в состоянии сосредоточиться ни на одной детской площадке.

Яшка вставал каждый день в пять утра, забирался на столы в кухне, открывал ящики и громко хлопал всеми дверцами, до которых мог дотянуться. Сначала я думала, что он там ищет еду. Поэтому с вечера стала оставлять на столе тарелку с печеньями. Но хлопать дверцами всех возможных шкафов Яшка не перестал. Видимо, ему нравился этот звук: он был резким и громким.

Потом он носился по квартире, топая босыми ногами и врезаясь в стены. Огромным удовольствием было запрыгнуть в нашу кровать и пройтись ногами по голове. А если мы пытались уложить его к себе, чтобы еще хоть чуть-чуть полежать, он начинал биться головой о спинку кровати. К семи утра мы с Димой офигевали до такой степени, что в семь тридцать выкатывались из дома с круглыми глазами и квадратной головой и не шли, а бежали. Дальше мы не обходили, а обегали все детские площадки в округе.

Мне запомнилось одно такое субботнее утро. Яшке было два с половиной года. Я была на третьем месяце беременности. Это было еще до постановки диагноза, и мы только начали процесс прохождения всех проверок. То есть какие-то странности в поведении мы уже начали замечать, но слово «аутизм» при нас

еще никто не произносил. Я была полна надежд воспитать спокойного и здорового сына, поэтому продолжала читать какие-то статьи о том, как же это сделать. Из какого-то модного журнала я вынесла здравую мысль, что в субботу утром всей семьей можно сходить на пикник и что дети это (пикник) обожают. Что даже те дети, которые не любят есть или не могут сосредоточиться на еде (о, это мы), вполне с удовольствием едят на природе или же даже в парке на травке. Здравая мысль, как мне показалось, и мое воображение уже нарисовало идиллию вокруг расстеленного на траве покрывала в цветочек. Будем, думала я, завтракать на природе. Как обычно в субботу, с трудом дотянув до семи утра, все мы, включая сумку для пикника и пакет кефира, кубарем вылетели из дома и побежали в направлении первой площадки. Где мы дивно достали свое покрывало и расстелили его в надежде прилечь в обнимку с кефиром. Но у Яши явно были другие планы. Пару раз скатившись с горки, Яшка побежал дальше. Ни на нас, ни на одеяло, ни на кефир он внимания не обратил.

Город у нас небольшой. Детских площадок в округе довольно много. Яшка прекрасно ориентировался начиная с раннего детства, поэтому он очень хорошо знал, куда бежит. Ну, мы тоже были уже опытные родители двухлетнего малыша, поэтому, быстро схватив одеяло, побежали за ним. Пришли в следующий небольшой парк, где с такой же тщательностью начали раскладывать одеяло. И Дима даже успел открыть этот пресловутый пакет с кефиром и принялся раскладывать на покрывале в цветочек крекеры и сыры. Ничто не могло нам помешать позавтракать на природе. Ну, кроме Яши, конечно. Как выяснилось, в его планы завтрак не входил. Я честно пыталась заинтересовать его едой. Тем более что есть Яшка, в принципе, любил, но, как выяснилось, не на природе.

Уже потом я поняла, что в тот момент у него произошел разрыв его личной логики, разрыв его порядка, в котором едят дома, а на площадке гуляют. Он с ужасом посмотрел на это самое одеяло с крекерами, сырами и кефиром, очень громко закричал, я попыталась его обнять, но он укусил меня так сильно, что у меня выступили слезы. Дальше он побежал. Быстро и не оглядываясь. Схватив пакет с кефиром, я побежала за ним. Дима, голодный и злой, жуя сухой крекер, покидал все наши пожитки в сумку и побежал за нами.

Домой мы вернулись в десять утра, успев на ходу выпить полпакета кефира и обежать все площадки в округе. День только начинался, а мы уже были злые и уставшие. Яшке тогда было всего два с половиной года. И он не понимал речь – вообще

не понимал, что ему говорят, а понимал только интонацию. Ориентировался он по каким-то жизненным законам: его научили есть дома – и он ел дома, его научили спать в кровати – и он спал в кровати. Шаг в сторону на том этапе его развития был сродни землетрясению, когда рушатся все несущие конструкции. А поскольку выразить свое возмущение и раздражение словами Яшка не умел, то понятно, что единственной реакцией на мой пикник на траве стала попытка побега.

Представьте себя на его месте. Вы не можете говорить и не понимаете речь. У вас есть четкое представление о том, как устроен мир и как устроена ваша собственная жизнь. И вдруг вам предлагают что-то совершенно нелогичное. Например, залезть на дерево, свеситься вниз головой и таким образом есть суп. Сказать, что это нелогично, или просто показать, что у вас не получится есть суп, вися вниз головой, вы не можете. Что вы сделаете? Да просто уйдете оттуда – да и все. Вот и Яшка убежал подальше, чтобы не видеть всего этого. Такой умной, способной анализировать и даже объяснять нелогичные, на первый взгляд, действия своего сына я стала намного позднее, а тогда его поведение ничего, кроме раздражения и непонимания, у меня не вызывало.

Таких выходных, ну, за исключением того, что мы больше не брали с собой еду, было у нас довольно много. Я помню, как неслась за Яшей по всем горкам, будучи на восьмом месяце беременности. Помню, как неслась за ним же по тем же самым горкам, когда Даше было полгода и она сидела у меня на животе в слинге. Я не могла себе позволить выйти с Дашей в коляске, потому что Яша постоянно убегал и не придумали еще такую мобильную коляску, с которой можно было бы его догнать. Помню, как мы пытались ходить в детские игровые комнаты. Но проблема в том, что Яша постоянно залезал туда, куда залезать нельзя, или где-нибудь застревал. Его нельзя было отпускать одного нигде, даже в закрытом помещении с батутами. Пока могла, я лазила за ним по всем детским лабиринтам. Но начиная с шестого месяца беременности я там уже не проходила.

Самый тяжелый период моего особого родительства наступил, когда Дима начал работать по выходным. Я оставалась с двумя детьми дома на все выходные, и даже выйти с ними двумя гулять я не могла. От Яши нельзя было ни на секунду отвести взгляд, а маленькая Даша тоже требовала внимания. Она еще не умела ходить, и ее надо было страховать на всех горках и качелях. Попытавшись выйти на детскую площадку с двумя своими детьми, я подумала, что у меня разовьется косоглазие,

потому что я пыталась одновременно уследить за двумя детьми, которые ни секунды не сидели на месте. Даже пытаться ходить с ними двумя на площадки я перестала после того, как Дашка упала с горки.

Из дневника

Мы с Димой в гости ходить не любим. Вот такая у нас особенность. В гости мы ходить перестали совсем. И за это мы с Димой очень благодарны Яшке. У нас есть прекрасная отговорка, которой мы бессовестно пользуемся. Яше плохо в гостях, ему тяжело, некомфортно. А когда ему тяжело и некомфортно, он начинает делать разные глупости: кидаться камнями на соседний участок или скидывать что-то ценное с балкона.

Но главная Яшина фишка – полежать по очереди во всех постелях, имеющихся в доме, и не просто полежать, а еще и влезть под одеяло. В конечном счете поход в гости выглядит примерно так: мы с Димой по очереди, а иногда и вместе бегаем за Яшей и вытаскиваем его из кроватей или же следим, чтобы он что-нибудь не выкинул за борт.

Последний раз, когда мы были в гостях, мне запомнился на всю жизнь. Это наши прекрасные знакомые, которым ничего объяснять не надо. Квартира у них с садиком. Они были готовы ко всему, например к тому, что Яша влезет на крышу сарая, оборвет все зеленые лимоны и полежит у них в постели. Все всё знают, все всё понимают и помогают нам как могут. Все, кроме бабушки. Которая сама решила полежать в постели, потому что немного устала. Имеет право пожилой человек лечь в свою постель и отдохнуть? Проблема в том, что в своих желаниях бабушка с Яшей совпали во времени. То есть они нацелились на одну и ту же кровать в один и тот же промежуток времени. Мы вместе с хозяевами пытались предложить Яше любую другую кровать в доме. Но это не сработало. Яша хотел именно эту кровать, и именно в этой комнате, и именно сейчас. После непродолжительной истерики под дверью бедная бабушка была вынуждена капитулировать и уступить Яшке свою койку вместе с одеялом. Объяснить бабушке, кто такой ребенок-аутист и почему он так себя ведет, было невозможно – она обиделась.

Больше мы в гости не ходим и все праздники справляем в тихом семейном кругу. Единственный в нашей семье, кто страдает по этому поводу, – это Даша. Хорошо, что она уже выросла, и теперь в гости она ходит одна и отдувается там за всех нас.

Семейное хобби

Мы довольно долго пытались найти занятие, которое устраивало бы всех членов семьи. Которое одновременно давало бы нам отдохнуть и нравилось Яшке. Несмотря на то, что в понятном нам смысле этого слова сын не умел общаться, он сам указал нам на то, что ему хотелось бы делать и что его может успокоить. Однажды с уже подросшим четырехлетним Яшкой и полуторагодовалой Дашкой мы поехали в очередной не то парк, не то просто лес. И Яшка, как это водится, побежал по тропинке. Мы были уже опытными родителями, подхватили младшего ребенка и побежали за сыном, краем глаза отмечая какие-то знаки на деревьях и камнях. И вот так, бегом, мы прошли первый в нашей жизни туристический маршрут.

Походы. Походы спасли нашу семью. Это звучит очень странно. Но и семья у нас необычная. Походы спасли нас от постоянной ругани по выходным, от постоянных поисков, чем бы заняться в субботу, и от незнания, чем заняться с собственным ребенком.

Каждые выходные, без пропусков, мы стали выезжать и проходить разной сложности маршруты. Впервые я заметила, что Яшка начал расслабляться и искренне, а не истерично улыбаться. Он так же привычно бежал впереди всех, но не пытался убежать от нас, а скорее просто наслаждался этим бегом в никуда. Там, в походах, никто от него ничего не требовал и никто ничего не спрашивал. Он просто шел или бежал вперед и вперед, и никакой другой смысловой нагрузки это мероприятие не имело. Кроме того, Яшка начал уставать, начал учиться расслаблять мышцы, начал чувствовать свое тело.

Мы очень тщательно выбирали каждый новый маршрут. Мы выяснили, что Яшка может ходить только по круговым маршрутам. Вариант, в котором надо идти до одной точки, а потом возвращаться по той же дороге, нам не подходил. Яша наотрез отказывался разворачиваться и идти обратно. Мы выяснили, что, если по дороге вдруг встречается водоем, будь то мелкая лужа или горная река, Яков обязательно в нее влезет.

Постепенно мы с Димой так втянулись, что с нетерпением ждали новых выходных, чтобы изучить очередную тропу. Вот оно, занятие, которое устраивало всю семью. Привлекало нас еще и то, что эти наши походы были бесплатными. Ходи сколько хочешь, и никто не требует денег. Дашка наша практически выросла в походах. До трех лет она сидела у Димы за спиной в специальном рюкзаке и распевала песни.

Впервые я почувствовала благодарность к Яше за вот такую простую возможность каждые выходные лезть в гору. Благодаря сыну и его гиперактивности мы побывали в огромном количестве интересных мест, в которые я сама не добралась бы никогда. Походы – то, что нас объединило как семью, стало нашим семейным хобби. Кроме них, нет практически ничего, что мы могли бы делать все вместе. Мы не можем все вместе смотреть фильм, потому что у Яшки свои мультики и заставить его переключиться на наши невозможно. Он просто не способен на них сосредоточиться. Он смотрит только знакомые мультфильмы. А нас, в свою очередь, невозможно заставить смотреть в восемьдесят первый раз обожаемую Яшкой «Белоснежку и семь гномов». В последнее время мы стали иногда ходить в кино, но эта возможность у нас появилась, наверное, только в последний год.

Мы не можем сесть все вместе и играть в карты или в настольную игру. Единственная игра, в которую Яша соглашается с нами поиграть, – это домино. И то он скорее делает нам одолжение, для него любая настольная игра – это больше труд, нежели удовольствие. Моя давняя мечта печь с детьми печенье и пирожки тоже не особо осуществима: Яшка хоть и присоединяется к художественному выпеканию печений, но делает это только потому, что я его очень прошу. И при первой же возможности он старается сбежать. А в походы мы можем ходить все вместе. Это занятие на целый день. И где еще, как вот на этих маршрутах, чувствуется наша сила как семьи. Чувствуется, что мы все вместе и мы заодно.

Один раз мы заблудились. Все было продумано. Небольшой маршрут – пять километров по горам. На обратном пути очень интересный спуск, где надо было лезть по скобам и идти по устью давно высохшей реки. В начале и в конце маршрута надо было преодолеть гору, вернее небольшую такую горку. Хотя небольшой она была только в начале пути. Все хорошо, кроме одного. Мы не туда свернули. Прямо после вот этой горки. Нас четверо. Мы с Димой, двухлетняя Дашка за спиной в рюкзаке и пятилетний Яшка. К тому моменту, когда мы добрались до этих скоб и высохшей реки, все мы, кроме Даши, были уже вымотанными. Даша же, поспав где-то по дороге, продолжала громко распевать песни и требовала вынуть ее из рюкзака. Я даже не знаю, что было тяжелее: тащить ее на себе, когда она постоянно пела, или страховать двухлетнюю малышку, когда она лезла по скалам, не переставая при этом распевать. Нам все время казалось, что мы вот-вот должны выйти к машине, но мы все не выходили. Яшка вел себя прекрасно. На шестой час нашего путешествия

он всего лишь начал присаживаться на каждом камешке, чтобы немного передохнуть. Когда мы наконец выбрались из этой пересохшей реки, оказалось, что нам надо преодолеть еще и гору – ту самую, которая была вначале. Только теперь она показалась нам огромной. Я не знаю, как выдержал Дима с Дашей за спиной, но мы с Яшкой на эту гору забирались на четвереньках.

Когда мы наконец добрались до машины, оказалось, что мы ходили почти девять часов. Дима тогда еще сказал: смотри-ка, полноценный рабочий день. На следующее утро от тяжелой физической нагрузки у меня лично болело все тело. Но ровно через неделю мы пошли в новый поход.

Из дневника

Благодаря Даше мы имеем возможность не только пойти в поход в выходные, но и, например, в кино. Почему благодаря Даше? А потому что, если бы не Даша, нам бы и в голову не пришло тащить Яшку в кинотеатр. Яша с трудом может высидеть в закрытом помещении полтора часа. Но Даша хотела в кино. И мы решились попробовать. Не часто, но иногда. Мы даже сами себе стали напоминать образцово-показательную семью, которая вышла в полном составе на премьеру очередного мультфильма.

Яшка, хоть и с проблемами, но начал высиживать весь фильм до конца. Он до сих пор не воспринимает сюжет мультфильма или фильма как единое целое, однако воспринимает его частями. И чем интенсивнее отдельные куски мультфильма, тем легче ему его досмотреть до конца. В современных мультфильмах так часто меняются картинки, что и Яша начал выдерживать полтора часа в кинозале. Я заметила, что он любит сидеть как можно выше. То есть самые комфортные места для Яши – это прямо под потолком. Там мы обычно и сидим. Как куры на насесте. Высоко. А еще я беру из дома пледы, и мы укрываемся ими во время фильма. Это Яшку успокаивает. В общем, я делаю все, чтобы нам дотянуть до конца фильма без приключений.

Неожиданно для меня Яше очень понравился мультфильм «Холодное сердце – 2». Если кто-то не смотрел, то это довольно замысловатый по сюжету мультфильм, но, без сомнения, очень красивый. Я видела, что Яша сам пересматривает отдельные части из него. Приглядевшись, я поняла, что он пересматривает только те моменты, где есть Анна – одна из героинь мультфильма. Я думаю, Яшка не делает различий между выдуманными персонажами и реальными людьми. Судя по всему, Яшка опять влюбился. На этот раз в Анну. Каждый раз, когда она появляется

на экране, он отводит взгляд. А однажды я даже видела, как он поцеловал экран своего айпада, когда Анна исполняла песню.

Терапия путешествиями

Или путешествия-терапия. Это мы сами выдумали такой термин и активно им пользуемся. Для нас путешествия, поездка за границу – неотъемлемая часть жизни. И как бы тяжело нам ни было, и с какими бы сложностями нам ни приходилось сталкиваться во время путешествий, мы все равно при любой возможности собираем вещи и летим. При этом нельзя точно сказать, для кого это бóльшая терапия: для меня, для Димы и Даши или же для Яшки, для которого путешествия связаны с постоянным преодолением себя.

Любая поездка подразумевает гибкость. Способность спонтанно менять свои планы и умение радоваться не тому, что запланировано, а тому, что получилось сделать. Все это не является сильной стороной людей с аутизмом. В последний раз, когда мы были зимой в отпуске, в течение двух из четырех отведенных для отдыха дней там был ураган. Половина запланированных нами развлечений не работала. У Яши была настоящая вспышка гнева, когда он увидел неработающий фуникулер. И все равно положительные эмоции от любой поездки намного сильнее, чем негативные воспоминания. Любая поездка развивает Яшу в эмоциональном плане намного сильнее, чем часы индивидуальных занятий со специалистами.

Путешествия – это реальная жизнь, в которой Яшка учится договариваться с самим собой, учится взаимодействовать с окружением, принимать его, учится менять планы и быть более гибким. Кроме того, в путешествиях есть еще чистое, незамутненное счастье. Это самолет. Полет на самолете. Нигде Яков не выглядит таким счастливым, как в самолете. Даже удивительно, что именно с самолетом в начале нашего пути у нас были самые большие проблемы.

Самое главное – пережить полет

Путешествовать мы начали рано – еще до того, как узнали диагноз нашего сына. В первый раз мы полетели за границу, когда Яше было одиннадцать месяцев. Из относительно теплого Израиля мы отправились в холодную Германию смотреть на рождественские ярмарки. Яша вернулся домой через две недели с первым в своей жизни отитом. Все три часа в самолете он плакал. Думаю, у него болели уши.

Уже на следующий год, когда мы полетели в Россию, стало понятно, что самое главное – пережить полет на самолете. Находиться три-четыре часа в закрытом помещении запертым между сиденьями Яшка не мог. Он в течение всего полета носился по проходу. Мы готовились к полетам заранее. Скупали все наклейки, которыми Яшка оклеивал все вокруг себя, брали ноутбуки с мультфильмами и аудиоплееры с песнями и сказками. Но примерно лет до пяти Яше не помогало ничего. Он так перевозбуждался от самого полета, что не мог сосредоточиться ни на каких мультфильмах. Поэтому неизменно носился по проходу. Помню, что еще в аэропорту Яшку постоянно надо было держать за руку. Иначе он убегал в неизвестном направлении. Яшке было пять лет, а Даше – два года. Яшку мы постоянно держали за руку, а Даша была настолько самостоятельна, что везде шла за нами сама. Главным было ни на секунду не выпускать Яшкину руку.

Примерно после шести лет Яшка вдруг успокоился. Мы все еще переживали по поводу того, как нам удастся перенести очередной полет. Но он начал высиживать весь полет до конца, просто играя на айпаде или глядя в иллюминатор. Во многом это связано с тем, что мы начали готовиться к каждому полету. Делать самодельную книгу, в которой был прописан каждый шаг, начиная с аэропорта и заканчивая тем, куда и зачем мы летим. Стало понятно, что повышенная активность нашего ребенка во многом связана с тем, что у него не было информации о том, куда он летит, кого он там встретит, чем мы будем там заниматься и т. д. Задать вопрос Яшка не мог, да и сейчас не может. Поэтому единственной реакцией на отсутствие информации была повышенная активность.

Сейчас у нас новая проблема, связанная с самолетом. Примерно лет с девяти, когда Яшка научился понятно объяснять, чего именно ему хочется и почему он истерит, мы поняли, что хочется нашему сыну в основном самолет. В смысле сесть в самолет и улететь. То есть Яшка постоянно хочет путешествовать. Когда мы прилетаем домой, первое, что

он просит нас сделать, – сказать ему хотя бы примерно, когда мы полетим на самолете в следующий раз. Он отмечает в календаре дату полета и каждый день проверяет, не изменилась ли она. Думаю, что он считает дни, которые остались до следующего самолета.

В те дни, когда я пишу эту книгу, у нас в Израиле началась вторая волна коронавируса. В геометрической прогрессии растет число заразившихся и тяжелобольных. У нас вновь вводят карантин. Все это лично для нас значит только одно. В этом году наш запланированный на август полет – отменяется. Я уже попробовала осторожно сказать об этом Яше, и он отреагировал очень тяжело. Все-таки полет на самолете два раза в год – это необходимость, без которой смысл существования теряется. В этом году мне, по всей видимости, придется пытаться заменить поездку в отпуск на полет на небольшом самолете внутри Израиля. Ничего другого я пока не придумала.

Из дневника

Самолеты Яша обожает. При этом обожает не играть в самолеты и даже не смотреть на самолеты. Яша любит летать на самолетах. Фактически Яша живет от полета к полету. Когда мы откуда-нибудь прилетаем, он сразу просит написать ему, когда мы полетим в следующий раз. Даже если мы еще не знаем точно, он просит написать примерно.

Все остальное, что связано с самолетами, – не для нас. Когда мы поняли эту Яшину страсть, то пытались как-то даже ездить в аэропорт, чтобы смотреть, как они там взлетают и садятся, эти самолеты. Ничего хорошего из этого не вышло. Яша не понял, чего мы от него хотели, и отчаянно пытался прорваться к самолету, чтобы уже сесть и улететь. Ездили мы и в музей самолетов под Беэр-Шевой. Тоже ничего хорошего. Единственный самолет, который Яшу заинтересовал, – тот, в который можно влезть и немного в нем посидеть. Мы опасались, как бы он не устроил скандал и не потребовал, чтобы этот самолет взлетел. Но обошлось.

Летом, когда Яше было семь с половиной лет, он требовал самолет чуть ли не каждый вечер. Это лето я не забуду никогда. Скандалы были примерно два-три раза в неделю. Любое изменение в расписании вело к страшной истерике и требованию вот прямо сейчас куда-нибудь улететь. Яша орал, плакал, бился головой о стену, вытаскивал все чемоданы и даже складывал туда свои шортики. Выставлял эти чемоданы на лестницу и жизнерадостно сообщал нам, что завтра самолет. Мы с Димой периодически лихорадочно искали какие-нибудь дешевые билеты хоть куда-

нибудь. Никаких билетов не находилось. И мы продолжали тянуть время. Мы каждый год в конце августа летаем в отпуск. Но казалось, что до конца августа мы не доживем.

Слово «самолет» стало в нашей семье ругательством. Говорить его было строго-настрого запрещено. А если кто-то его все-таки произносил, Яша прибегал, начинал собирать чемодан, безапелляционно утверждая, что «завтра самолет». В конечном счете мы выставили чемоданы на самое видное место в квартире и так и жили на чемоданах до конца августа. Яше стало немного спокойнее. Он туда постоянно что-то докладывал, и это создавало впечатление, что рано или поздно мы все-таки улетим.

И вот наконец-то настал тот день, когда «завтра самолет», о чем мы с Димой жизнерадостно Яше и сообщили. И что нам ответил наш ребенок?

«Не хочу завтра самолет», – заорал он. Мы впали в панику. Если Яша чего-то не хочет, его невозможно заставить это делать. Если он упрется и не пойдет в самолет, значит, никто никуда не полетит. Но наутро Яша встал как ни в чем не бывало. Дособирал свой чемодан, и мы все спокойно поехали в аэропорт.

Уже потом я поняла, что протестовал-то Яшка не против самолета. А против того, что мы ему сказали о полете всего за один день. Для него это слишком неожиданная новость. Ему надо было нарисовать расписание хотя бы за неделю до полета. И постепенно вычеркивать дни, которые прошли. Сейчас мы так и делаем. Я очень схематично рисую ему календарь, где отмечаю месяцы и пишу, в каком месяце и куда мы полетим. Но тогда о том, что можно от руки рисовать расписание даже на несколько месяцев вперед, мы не знали. А информацию из готового календаря, который висит на стене, Яша не воспринимал никак.

Книга путешествий. Выход там же, где и вход

До сих пор перед каждой поездкой мы вместе с Яшей делаем специальную книгу, в которую вклеиваем картинки всего, что нас ждет в путешествии. То есть когда мы едем к бабушке и дедушке, Яше недостаточно, если мы просто ему об этом скажем. Ему необходимо письменное подтверждение, то есть надо написать и нарисовать, куда мы едем и к кому. Еще очень хорошо помогают визуализировать путешествия всевозможные фотографии. Это могут быть как те фотографии, что мы сделали сами, так и скачанные бесплатно из «Гугла».

Отдельную книгу мы делаем и специально для перелета, где схематично изображаем, что мы будем делать в аэропорту и во время полета. Например, на каждое действие приходится своя страница: проверка безопасности, сдаем багаж, покупаем конфеты в дьюти-фри, ждем самолет, в самолете играем на айпаде, покупаем сок и чипсы. Очень важный для Яши пункт: будут ли в самолете раздавать еду. Для Яши, как, кстати, и для Даши, и для меня, и для Димы, отдельное удовольствие – поесть в самолете.

Подобные книги путешествий для Яши – это способ донесения информации. Ему обязательно надо знать, куда он едет и что будет там делать. Информированность Яшу успокаивает и придает ему уверенности.

В своих путешествиях мы полностью подстраиваемся под сына. Его диагноз накладывает на него много разных ограничений, через которые он пока не может переступить. Однажды мы были в Голландии в таком небольшом лабиринте из кустов. Мы там бродили очень долго: Яшка почему-то никак не соглашался из него выйти. Как только мы доходили до выхода, он поворачивался и шел обратно. В конце концов мы поняли, что, по мнению Яши, выход должен быть там же, где и вход. Тогда мы просто вышли через вход, и все остались счастливы. Вот примерно так же происходит и с нашими путешествиями в целом. Если мы выходим через вход, то есть подстраиваемся под Яшку и плывем по его течению, то наше путешествие проходит гладко и мы все получаем удовольствие. Приходится подстраиваться. Благо, что вкусы у нас практически совпадают.

Что мы не можем себе позволить во время путешествий

• Большие сборища народу, а соответственно, всевозможные фестивали под открытым небом, парады и уличные шествия.

• Любые музеи и картинные галереи. Яше очень тяжело внутри закрытых помещений, будь то большие аквариумы с рыбами или музеи науки. Как правило, он за пятнадцать минут пробегает их насквозь, ест мороженое в кафе и выбегает на улицу. Но в этом пункте я как никогда оптимистична. В прошлом году нам с Яшей впервые удалось посетить замок в Германии. Мы зашли во все комнаты и забрались на башню. Так что, вполне возможно, когда-нибудь сможем позволить себе и галереи.

• Зоопарки и ботанические сады. Не любит Яшка животных в клетках и как-то совершенно не фокусируется на растениях. Обычно единственное, что Яшу интересует в зоопарке, – это паровозик, который там ездит. Поэтому зверей мы разглядываем как раз из окон этого паровозика. С Дашей мы ходим в зоопарки вдвоем. Но и она как-то совсем не в восторге от животных.

• Всевозможные этнопарки или музеи под открытым небом. Как правило, в таких парках надо заходить в небольшие домики и смотреть на быт разных народов в разные эпохи. Яша совсем не понимает смысла происходящего, поэтому в домики входить отказывается. Мы были в подобном этнопарке в Голландии. Об этом можно прочитать на стр. 49

• Магазины. То есть шопинг – это совсем не про нас. Яша может зайти максимум в один магазин, купить там себе первое, что попадется под руку, и выйти. На шопинг мы с Дашей ходим отдельно.

• Большие города. Мы просто стараемся держаться подальше от мегаполисов с их сложнейшей транспортной системой и постоянной толпой. Мы решились поехать в Москву, когда Яше исполнилось десять лет. Мне казалось, что ему должна очень понравиться Москва с ее троллейбусами, трамваями и метро. На деле же Яшка был в сильнейшем напряжении от шума города, постоянно боялся потеряться и был очень рад, когда мы сбежали из Москвы на дачу.

Что мы можем себе позволить во время путешествий

• Парки и леса, где можно ходить, сидеть на лавочках и кататься на качелях. Особенно удачно, если в таком парке будет озеро с лодками или даже какие-нибудь домашние или дикие животные в просторных вольерах. Ну или просто можно будет кормить уток в пруду.

• Море, море и еще раз море. Моря много не бывает.

На крайний случай, если нет моря, можно искупаться в озере или реке.

• Парки аттракционов. Когда Яшка был маленьким, основной его проблемой было то, что он хотел обязательно прокатиться на каждом аттракционе, а до части аттракционов он еще не дорос. Он очень обижался, когда его куда-то не пускали. Потом Яшка вырос и некоторые аттракционы перерос. И его опять не пускали на какие-то детские машинки и паровозики. Мне приходилось заранее изучать карту парков, чтобы не ходить в те зоны, где Яшку не пустили бы на очередной аттракцион. Но примерно лет с десяти он начал спокойнее относиться к аттракционам, которые закрыты или не подходят ему по возрасту. Поэтому мы обязательно ходим в парки аттракционов во время наших поездок за границу.

• Аквапарки и любого вида бассейны, включая горячие термальные. Все, что связано с водой, мы очень любим. Любим кататься с горок, любим прыгать с вышек, любим греться в горячей воде, любим плескаться в джакузи. Когда Яшка был маленьким, я иногда думала, что у него есть жабры и он может дышать под водой. Ничто так не успокаивает, как вода.

• Любые развлечения, связанные с транспортом. Старинные поезда и восстановленные железнодорожные ветки. Такое развлечение есть практически в любой стране. Подходят и всевозможные путешествия на пароходе и пароме. А также любимые нами фуникулеры. Их мы находим в любой стране. В то же время, несмотря на всю Яшину любовь к поездам, в музей поездов или, например, трамваев мы с ним пойти не можем. Яша любит кататься на поездах, а не смотреть на них. Если же поезд никуда не едет, а просто стоит, то, по мнению Яши, это не имеет никакого смысла. Если поезд есть, он должен ехать.

• Любого вида походы: идти по специально отмеченным знакам, карабкаться на скалы, залезать на вышки, дойти до замка. Такие походные маршруты есть в любой стране.

• Всевозможные веревочные парки с тарзанками и батутами под открытым небом.

• Замки и дворцы. Буквально год назад мы попробовали с Яшей зайти в замок Нойшванштайн в Германии. Это была небольшая экскурсия с аудиогидами. Не знаю, что там Яша понял, но ему понравилось. Он слушал аудиогид, не пытался бежать вперед, смотрел на разные комнаты и вообще прекрасно себя вел. Так что теперь мы ходим и на экскурсии в замки.

• Небольшие города и деревни. Здесь мы можем позволить себе гулять по улицам, заходить в церкви, посещать кафешки и рестораны. Главное, чтобы вокруг было немного народу.

Из дневника

Мы были в Голландии. В красивой такой деревне Гитхорн, где вместо улиц – каналы, по которым перемещаешься на лодках. Мы взяли лодку и поплыли. Народу много, в основном, кстати, израильтяне. Это был конец августа, пол-Израиля улетело в отпуск. Большая часть тех, кто улетел в отпуск, видимо, оказалась вместе с нами в деревне Гитхорн в Голландии.

Кругом красота. Ухоженные домики. Каналы, лодки. Мечта. Когда Яша снял кепку, я уже все поняла. Меня волновал только один вопрос: получим ли мы штраф, если Яшка прямо тут нырнет в воду? Можно ли здесь вообще купаться-то?

Яша снял футболку. Потом ботинки с носками. В этот момент канал вывел нас на озеро с островом. Больше Яшка уже не смог сдерживаться. Он снял штаны, сказал: «Ну все, я пошел», – и сиганул в воду до того, как мы успели его перехватить.

Яшка плыл рядом с лодкой, когда мы услышали отчетливый такой крик на иврите: «Эй, Моти, у тебя есть сигареты?». И в следующую минуту на озеро выплыл большой израильтянин на розовом надувном круге. Наш Яшка на его фоне смотрелся очень скромно. «Купаться точно можно», – подумала я.

Отдых на море. На одного Якова – один взрослый

Отдельно хочу рассказать про отдых на море. Потому что существуют разные виды моря. Есть море Средиземное, Черное, Красное и т. д. А есть море с детьми. И это разные моря. А лично в моем багаже есть еще море с Яшей. Это совсем ни на что не похоже. Вернее, так было ровно до этого года.

Раньше наш отдых на море выглядел примерно так: мы подъезжали на машине к пляжу, Яша выскакивал из машины и бежал. Надо было успеть поймать его, чтобы надеть нарукавники, ну, или если не успеешь догнать, то бежать за ним, потому что непосредственно перед морем он не тормозил, а нырял прямо в воду. При этом неважно, были в этот момент на море волны или нет. Я думаю, Яшка на такие мелочи внимания не обращал.

Когда он научился плавать, легче не стало, потому что он лез на глубину подальше от берега и в бурю, и в штиль. Требовал плавать с ним до буйков. Сколько раз мне казалось, что мы не доплывем и вот прямо там и потонем. Каждый раз доплывали, конечно. Мы с мужем выработали правило. На одного Якова – один взрослый. Если есть еще дети, то за ними следит второй взрослый. Один и тот же родитель не может следить и за Яшей, и за другими детьми. То есть, например, ситуация, в которой я остаюсь с детьми около моря делать замок из песка, а Дима идет за мороженым, для нас невозможна. В любой момент Яшка мог вскочить и побежать. Поэтому мы или все вместе лепили замок, или все вместе шли за мороженым.

Был период, когда я возненавидела море, потому что мне приходилось постоянно или бежать, или плыть за Яшей. Однажды я бежала за своим сыном по берегу моря чуть ли не до соседнего города. Он выскочил из воды и побежал. Вокруг было много народу, и он просто бежал, ни на кого не обращая внимания. Хорошо, что он был в яркой майке, и я не теряла его из виду, несмотря на то, что у меня плохое зрение. Удалось его догнать чисто случайно. Яша споткнулся и упал. А тут как раз и я прибежала.

Впервые я почувствовала, что Яшка начал меняться, только, наверное, в последние два года. Его уже не надо постоянно держать за руку. Он слушает и слышит, когда ему что-то говоришь. А самое главное, у него появилось чувство страха. Только к десяти годам Яшка начал бояться сильных волн.

Он перестал отплывать далеко от берега. Фактически Яшка стал испытывать те же эмоции, которые испытывают маленькие дети перед морем. Кроме того, он стал более сознательным и самостоятельным. Больше не надо было постоянно держать его за руку, страховать и плыть с ним рядом, направляя его к берегу.

Теперь я плаваю на расстоянии от него. И в этом году почувствовала, что моя любовь к морю начала возвращаться.

Из дневника

Для нас пляжи делятся на две категории. Те, на которых продаются сачки. И те, на которых сачки не продаются. Сачки – такие, для ловли бабочек или рыбок. В Израиле почему-то именно на пляжах их и продают. По неизвестной нам причине сачок – это единственное, мимо чего Яшка пройти ну никак не может. Даже если дома уже есть три сачка, он все равно купит четвертый. И даже если он приехал на пляж с двумя сачками, он все равно купит еще один. Даже если его предупреждать и говорить, что будут сачки и мы не будем покупать еще один, все равно не сможет пройти мимо и купит.

Поэтому мы не ходим на пляж, ну например, в больших городах. Мало того, что Яшка там не столько в море купается, сколько ходит по кафешкам. Яша думает, что если есть кафе, то надо в него обязательно зайти и поесть картофеля фри. А кроме кафе, там еще и сачки продают, и народу много, и мороженое на каждом шагу. Нет, в большие города на море мы не ездим.

Мы предпочитаем пляжи, где море, можно погулять вдоль воды и есть один ларек с мороженым. Тогда всем хорошо и спокойно. Никакого выбора, никаких сачков. Однажды мы поехали на новый пляж. И надо же такому случиться, что в единственном ларьке с мороженым продают эти самые сачки. Пройти мимо Яша не мог, ухватил сачок и был счастлив. И впервые эта сетка на палке оправдала себя. Сначала Дима гонял детей по пляжу сачком. Он их ловил, а дети убегали. Прямо настоящая игра получилось. А потом Яша с Дашей еще минут двадцать играли с сачком в море.

Яша в принципе не может поддержать игру больше трех минут. Большинство игр Яше непонятны. А те, что понятны, – неинтересны. Для него игра – это не развлечение, а тяжкий труд, где надо соблюдать непонятные ему правила. А тут целых двадцать минут играли. Прямо рекорд.

Когда я рассказала эту историю в одной из соцсетей, ко мне начали обращаться люди с просьбой сфотографировать, как выглядит сачок. Часть из них решили приобрести это чудо

в подарок своим детям в надежде, что те им заинтересуются. А другая часть людей были страшно удивлены, что такое чудо продается у нас на пляжах. По всей видимости, никто, кроме Яши, на эти сачки внимания не обращал. И весь спрос на сачки в Израиле был создан моим сыном.

Осознанный туризм

В последние годы наши путешествия перешли на качественно новый уровень. И мы продолжаем медленно, но верно совершенствоваться.

Раньше во время наших путешествий мы все время были как на пороховой бочке. Мы ждали, что вот сейчас где-то что-то рванет. Мы не могли приближаться к таким потенциально опасным местам, как аттракционы, лужи, фонтаны, ручьи и озера. Потому что в любой луже Яша купался с головой вне зависимости от времени года, а на аттракционы он непременно шел кататься. Даже если мы просто пробегали мимо. И ладно просто кататься. Яша требовал прокатиться на каждом аттракционе. Даже если они для детей до пяти лет, он все равно влезал в детскую кабинку и требовал, чтобы она крутилась. А если аттракцион с тринадцати лет или с определенного роста и Яша не подходил по возрасту, росту или весу, то все – конец. Это был сильнейший скандал. Но самым тяжелым было, когда аттракцион оказывался закрыт. Яша мог сидеть под ним долгими часами и ждать, когда аттракцион откроется. Так, однажды мы сидели под неработающим колесом обозрения два часа, а потом все равно пришлось тащить ребенка в истерике волоком к машине.

В конечном счете, если мы шли куда-то в незнакомое место, я с лупой изучала местность на предмет луж и аттракционов. Довольно часто к месту назначения нам приходилось добираться окольными тропами и мало кому известными закоулками.

Но Яша растет, нам становится проще его понять. Яша нас не просто слышит, но и в большинстве случаев слушает. Мы вместе изобрели особый вид путешествия. Называется «осознанное путешествие». У кого-то осознанное родительство, а у нас – осознанный туризм. Я продолжаю просматривать местность на предмет потенциально опасных точек, чтобы быть готовой к тому, что меня ожидает. Но, кроме меня, к потенциальной опасности теперь должен быть готов и Яша. Я его предупреждаю о том, что его ждет. В его ежедневном плане, который мы составляем каждое утро, я пишу и рисую, что да, у нас по дороге будет фонтан. Но купание в фонтане не запланировано, потому что мы идем в другое место и с другими целями. В большинстве случаев Яша принимает то, что я от него требую. Бывают, конечно, и проколы, и Яша лезет купаться в фонтан. Но мы продолжаем над этим работать.

Благодаря такому вот осознанному туризму мы можем позволить себе посетить места, о которых раньше и не мечтали.

Например, мы ходили на вечернее шоу музыкальных фонтанов. Я три раза написала и нарисовала Яше, что мы не будем купаться в фонтане, а будем слушать музыку и смотреть. И это сработало. В другой раз мы хотели пойти покататься на яхте в курортном городе Израиля – Эйлате. Но не могли, потому что эти яхты отходят от пристани рядом с парком аттракционов. Как раз в этом парке и были аттракционы для детей до пяти лет и для людей после четырнадцати лет. Раньше к этому месту мы не приближались на пушечный выстрел. А в последний раз, когда были в Эйлате, решились. Нам удалось проскочить мимо аттракционов, и мы замечательно прокатились на яхте.

Из дневника

Мы были в Германии. Надо признать, что только в Германии вы встречали бассейны с вышками. То есть бассейны, где открывают настоящие вышки и дают с них прыгать. Для Яши это неимоверное удовольствие – плюхаться в воду. С трехметровой вышки он прыгает спокойно, а с пяти метров немного опасается. Но в конце концов все равно прыгает. Как-то раз мы в течение пяти часов прыгали с вышек. Потом поехали в кафе есть картофель фри. Когда мы с Яшей выкатились на улицу после кафе, то были усталые и довольные. На улице за столиком сидело респектабельное семейство. Все они ели мороженое.

Пока мы с Дашей тоже выбирали мороженое, Яшка, по всей видимости, уставший и уже не сильно отслеживающий происходящие в мире процессы, подошел вплотную к респектабельному семейству и начал что-то громко вещать на своем языке, а в конце изобразил что-то типа песни и танца. Семейство в полном составе силилось понять, чего хочет от них этот странный мальчик или хотя бы на каком языке он говорит. Тут наконец-то я подоспела и объяснила, что ребенок ничего не хочет, а просто находится в своем мире и их, скорее всего, даже не заметил. Неожиданно для меня они захлопали. Не мне – Яшке. Нам осталось только поклониться и удалиться под бурные аплодисменты.

Меня очень часто спрашивают, как относятся люди за границей к Яшиному не всегда адекватному поведению. Как правило, для иллюстрации я рассказываю вот эту историю – про аплодисменты.

Из дневника

Яша всегда очень тяжело засыпал. Когда был маленький, скакал до изнеможения, а потом засыпал практически в полете. С возрастом мы стали пытаться корректировать его сон с помощью

медикаментов, и все равно он всегда тяжело засыпал и очень рано вставал.

Где-то год назад он собрал свои вещички и переехал спать в гостиную. Тут места больше, воздуха много, мы туда-сюда ходим постоянно. Тут ему спокойнее. Ну, спокойнее – и ладно. Главное, чтобы уже спал.

Засыпает он при этом все равно ужасно. И это при том, что любой человек, если бы принимал такое количество лекарств, как Яша, спал бы не просыпаясь сутками. Но из гостиной не уходит. Так и спит тут на диване. Мы ему и полочку поставили рядом с диваном. Он туда все вещи свои перенес.

Примерно в это же время он стал скупать в округе всевозможные будильники. При любой возможности шел в магазин и покупал будильник. Часть мне потом удавалось сдать обратно в магазин, а часть до сих пор стоит на полке. Мне казалось, что всеми этими часами он хочет донести до меня какую-то мысль, и я честно пыталась изучать с ним время. Мы смотрели мультфильмы про часы, пытались поставить будильник на определенный час, чтобы он звонил. Вырезали с ним часы из бумаги и приделывали к ним стрелки. Но Яшку ничего из этого не интересовало. Нет, он, конечно, вырезал и клеил, но только потому, что я его просила. Ну а вставал он стабильно за час до будильника, так что все эти часы стояли у нас на полке и равномерно тикали. До тех пор, пока очередной ночью Яшка опять не мог уснуть и ворочался чуть ли не до часу ночи. Просил меня полежать с ним рядом. Я в полудреме, потому как сама уже успела заснуть, прилегла на его диван, и тут в моей голове монотонно затикало. Тик-так, Тик-так, тик-так… В этот самый момент до меня дошло, что все эти будильники тикали на той самой полке около его кровати, которую мы ему поставили. А еще на стене, рядом с которой он спал, висят часы. Эти часы – первое, что мы повесили, когда переехали в эту квартиру. То есть они тут висят дольше, чем вся Яшина жизнь. Мы их просто уже перестали замечать. И точно никто не обращал внимания на то, что они тикают.

Выяснилось, зачем Яшка скупил все будильники в округе. Таким странным способом он пытался донести до меня, что часы на стене, под которыми он теперь спит, ему мешают. Они тикают и мешают ему заснуть. При этом, по его мнению, он говорил мне это в упор. С каждым новым будильником он мне сообщал, что часы мешают. Часы тикают. Уберите часы. Но до меня очень долго не доходило. Надо было просто лечь на его место и услышать все это тиканье.

Мы уже несколько месяцев без часов. И Яша действительно

стал легче засыпать и позднее вставать.

Мы есть, и нас не заткнуть!

Где же все?

Когда мы впервые приехали со взрослым Яшей в Москву, я была удивлена тем, что на улицах столицы я не встретила ни одного человека с инвалидностью. Это был конец августа, и везде было много народу. Мы часто путешествуем, и я привыкла, что на улицах европейских городов всегда много людей с ограниченными возможностями. Они гуляют, ходят в кафе, проводят время с семьями. Они такие же члены общества, как любой другой человек. В Москве же за те несколько дней, что мы в ней провели, мы встретили только одного подростка с аутизмом. Он вместе со своей мамой пришел в аквапарк. Мы с той мамой дружески кивнули друг другу, потому что родители особенных детей видят своих издалека и понимают друг друга без слов.

Но вопрос для меня остался открытым. Так где же все люди с инвалидностью? Почему они не гуляют по Арбату и не сидят в уличных кафе? Почему они не часть современного общества? Ведь это не решит проблему, если убрать их всех с глаз долой. Их, вернее нас, не станет от этого меньше. И мы не перестанем от этого быть людьми с особыми потребностями.

Вряд ли мы изменим общество и его отношение к другим, непохожим, иногда шумным, иногда не видящим границ людям, но изменить себя мы можем. Стать более терпимыми и менее агрессивными. Перестать использовать слова «аутист» и «даун», а также «дебил» и «инвалид» в качестве ругательств. Не осуждать и не учить, а принять и понять. Мы можем рассказать своим детям, внукам и племянникам о том, что на свете бывают разные люди и разные дети. И они, как и все мы, имеют право быть частью этого общества.

Не каждый человек с аутизмом – гений, и не у каждого гения есть аутизм

Альберт Эйнштейн, Сальвадор Дали, Ханс-Кристиан Андерсен, Амадей Моцарт, Исаак Ньютон, Чарльз Дарвин – всех этих людей общество наделило одним общим диагнозом «аутизм». Однако никто никогда не проводил им диагностику хотя бы потому, что в то время, когда большинство из них жили, такого диагноза, как аутизм, вообще не существовало. Возможно, если бы эти люди жили в наше время, у них бы действительно диагностировали аутичные черты, а может быть, и нет. История не всегда точно передает характер, привычки, образ жизни известных людей. И, уж конечно, история не всегда точна в том, как те или иные известные личности взаимодействовали с обществом. Невозможно поставить диагноз на основании того, что говорят или пишут об этих людях их современники.

В результате всех непонятных манипуляций с фактами и историей в обществе родился очередной миф. Все люди с аутизмом – гении, и у всех гениев при желании можно найти аутизм. А у людей, не имеющих никакого отношения к аутизму, складывается впечатление, что аутизм и гениальность – это чуть ли не синонимы.

Правда же состоит в том, что у людей с аутизмом зачастую один из навыков может быть развит лучше, чем другие. Например, у некоторых людей с аутизмом есть предрасположенность к математике. Они прекрасно считают в уме. Но это не значит, что все люди с аутизмом умеют перемножать в уме пятизначные цифры.

Яша, например, совсем не умеет считать в уме. Зато он понимает иностранные языки. Мы точно можем сказать, что он понимает три языка, но, возможно, и больше.

Есть еще одна аутичная черта, которая способствует ложным представлениям о людях с аутизмом. Это зацикленность на определенной теме. То есть если ребенок с аутизмом интересуется динозаврами, то он изучит этих динозавров до печенок. Он заставит выучить всех членов семьи названия всех видов динозавров, и самым страшным для него будет, если вы перепутаете анкилозавра с ламбеозавром. Эти и многие другие особенности и рождают миф о гениальности.

Когда незнакомые мне люди хотят меня поддержать, они зачастую говорят что-то типа: «Не расстраивайтесь, люди с аутизмом – они же гении, главное – найти ту область, в которой

ваш сын будет гениальным». Первое, что я чувствую после такого обращения, – это вина. Вина за то, что я такая плохая мать, потому что мой ребенок – не гений, мой ребенок – простой ребенок с аутизмом, который почти не разговаривает и так и не научился читать. Самое большое наше с ним достижение – то, что мы научились понимать друг друга. И я горжусь этим достижением не меньше, чем я гордилась бы, если бы у него была докторская степень. Мой ребенок не обязан быть гением только потому, что общество ждет гениальности от его диагноза.

Я считаю, что у каждого человека можно найти аутичные черты. Особенно если поискать. Вы не терпите беспорядка на своем столе и не можете работать, пока не разложите все по полочкам, – это аутичная черта. Вы не выносите звук, когда ребенок трогает подушечками пальцев воздушный шарик, – это тоже аутичная черта. У Яши есть вполне себе мирная черта, которая, возможно, присуща многим нейротипичным людям. Он не выносит наполовину наполненных стаканов. Ему обязательно надо вылить из них содержимое. Иначе он испытывает страшный дискомфорт.

Мой ребенок – не обуза

Я не стесняюсь называть диагноз своего ребенка. И я уже давно не плачу, когда произношу слова: «У моего ребенка аутизм». Аутизм – это не болезнь. Это особенность развития мозга и нервной системы. И я знаю, что мой ребенок не изменится, не скинет с себя этот аутизм. Это диагноз на всю жизнь.

Но я принимаю и люблю его таким, какой он есть. И мне не стыдно сказать, что у него аутизм, и я не считаю, что он обуза. И я не считаю, что он должен скрывать от общества свою основную особенность. Что должен прятаться, стесняться и стыдиться. Наоборот, я считаю, что он имеет право гордиться собой и своими достижениями.

Достижения могут быть разными. Для кого-то это научиться самостоятельно жить, ходить на работу, не поддаваться депрессии и тревожности, найти занятие по душе или помогать другим людям. А для кого-то, например для моего сына, это такие простые навыки, как научиться не раздражаться и не взрываться, объяснять так, чтобы тебя понимали не только мама и папа, но и незнакомые люди. Мы с ним учимся ходить в магазин. Наша задача состоит в том, чтобы он сам пошел в магазин, купил что-то определенное, сам заплатил и вернулся домой. Это наша с ним задача на следующий год. Будем учиться и тренироваться в течение всего года. Если вы думаете, что это просто – сходить в магазин, то вы ошибаетесь. Надо взять список покупок, взять деньги, дойти до магазина, взять тележку, положить туда покупки. А если чего-то из списка в магазине нет, что делать? А если стоит очередь в кассу, что делать? А вдруг у него кто-то что-то спросит? Столько подводных камней может оказаться в простом походе в магазин. И неважно, что Яшка понимает несколько языков, – важно, что пока он эти знания никак не может применить. Можно продолжать развивать его склонность к языкам и подсовывать ему мультфильмы на новых языках. Но до тех пор, пока он не научится взаимодействовать с обществом, это знание пассивно. И никуда его не продвигает.

Из дневника

В Москву мы с Яшей довольно долго боялись ехать. Это большой город, мегаполис, где постоянный шум, очень много народу, огромное количество транспорта и все это гудит, трещит и скрипит. Для ребенка, который слышит все звуки и не может их фильтровать, оказаться в мегаполисе – это испытание. И все-таки все мое детство прошло в Москве. В Москве живут моя мама

и брат с семьей. Мы решились попробовать.

Мы с Яшей долго готовились. Делали книгу, где я попыталась отразить основные аспекты большого города. Толпу народа, все разговаривают – шум, метро, трамваи и троллейбусы, много машин и пробки, фонтаны, в которых нельзя купаться. В общем, все то, на что жители большого города даже внимания не обращают. Яша внимательно все смотрел, а потом тыкал мне в нос мультфильмы про «Смешариков», где рассказывается про метро. Так я поняла, что какая-то информация им усвоена.

В рамках подготовки я еще купила Яше футболку с надписью "Autism is my superpower". По моим расчетам, если вдруг Яша не выдержит напряжения и сорвется где-нибудь посреди улицы, начнет рыдать и бросаться на асфальт, то все увидят футболку, всё поймут и не будут кидать на меня осуждающие взгляды.

Страхи мои по поводу большого города полностью оправдались. Яше было настолько плохо, что уже на четвертый день мы убежали на дачу. Но футболка все-таки пригодилась. Мы зашли в метро в час пик. Хотя у меня создалось впечатление, что в Москве теперь всегда час пик. Это, видимо, так кажется после деревни, в которой мы живем. Яша по какой-то только ему известной причине решил, что ему надо сесть. Зашел в вагон – надо сесть. Мест свободных нет. Он огляделся и сел на колени к незнакомой бабушке. Если что, Яша – немаленький такой мальчик. Ровно в тот момент, как он приземлился к бабушке на колени, сразу два человека подскочили и громко на весь вагон предложили Яше занять их места. По их извиняющимся-улыбающимся лицам я поняла, что они умеют читать по-английски и знают, что такое аутизм. Я сказала им спасибо. На одно место сел Яша, а второе заняла Дашка. Бабушка так ничего и не поняла. Но и несильно как-то удивилась – видимо, к ней периодически кто-то на колени садится. Сказала, ничего страшного, и вышла на следующей остановке.

Не надо нас жалеть, нас надо понять

Что можно спросить у родителей ребенка-аутиста так, чтобы их не ранить?

Это очень непростой вопрос, и я благодарна каждому, кто его задает. Потому что иногда люди не спрашивают, а просто начинают давать советы и говорить, как, по их мнению, правильно или неправильно воспитывать ребенка с особенностями развития.

Многие даже не задумываются, что подобные нравоучения или просто неосторожные слова могут ранить, потому что родители детей с аутизмом очень уязвимы. Как правило, проходит не один год, прежде чем родители смогут обсуждать особенности своей жизни с окружающими.

Когда люди узна́ют, что у моего сына аутизм, они обычно пытаются меня подбодрить. Они говорят: «Вы знаете, недавно выяснили, что люди с аутизмом – они умнее нас». Очень хочется спросить: «Кого – нас?» Люди с диагнозом «аутизм» – такие же люди, как и мы с вами. Они не динозавры и не инопланетяне.

Другой вид моральной поддержки звучит так: «У вашего сына аутизм? И как у него с математикой?» Этот человек – жертва мифа о том, что все люди с аутизмом – гении и умеют хорошо считать. Да, есть такие, которые умеют. Но есть и такие, которые не умеют.

Моему сыну двенадцать лет. Наверное, до одиннадцати для того, чтобы что-то сосчитать, он должен был это визуализировать. То есть нарисовать столько палочек, сколько требует пример. Если это три плюс семь, то он сначала будет рисовать три палочки, потом семь палочек, а потом их все вместе считать. Поэтому на вопрос, как у него с математикой, я обычно лаконично отвечаю: «Нормально».

Еще меня очень часто пытаются чему-то научить, рассказать, как надо делать. Например: «Я тут недавно посмотрел фильм про людей с аутизмом, и там говорили, что надо заниматься определенным образом и тогда все встанет на свои места».

Однако проблема изнутри выглядит намного глубже, чем снаружи. Я, собственно, об этом целую книгу написала. То, что шокирует или удивляет людей вокруг, для родителей детей с аутизмом – повседневная жизнь. Не стоит давать советы о том, какая терапия самая действенная, после просмотра фильма об аутизме. Для каждого отдельно взятого человека подходит индивидуально подобранная для него терапия. Люди, у которых диагностирован аутизм, очень разные. Как нельзя сказать, что все

блондины хорошо плавают или все люди с голубыми глазами любят есть картошку, так и нельзя сказать, что все люди с аутизмом хорошо считают в уме.

Хуже упоминания о фильме может быть только фраза: «У моих друзей тоже ребенок с аутизмом, и он прекрасно справляется, ходит в школу, и его все любят. Еще и начал учить японский. Мы, правда, нечасто это обсуждаем, но он выглядит нормальным».

Конечно, я сразу реагирую в этой фразе на слово «нормальный». Кто определил этот уровень нормальности? Как это – выглядеть нормальным? Что вообще такое нормальный и ненормальный? Кроме того, данные слова вряд ли могут кого-то подбодрить. Все люди с аутизмом разные, точно так же как и разные все семьи. У каждого свой путь и своя реальность принятия аутизма и своего ребенка. И вряд ли фраза о том, что вы знакомы с кем-то, кто вполне себе справляется с этой жизнью, может помочь тем, кто с этой жизнью не справляется.

Человек, который решился поделиться тем, что у его ребенка аутизм, скорее всего, не ждет заумных разговоров на тему изучения аутизма. Он просто сообщает вам о возможности инцидентов или необычного поведения своего ребенка. И ждет от вас, что в этом случае вы не будете глазеть, показывать пальцем и говорить, что ребенок невоспитан. Он просто ждет от вас понимания.

Из дневника

Сегодня в Израиле День памяти солдат, погибших в войнах. По всей стране сегодня вечером и завтра утром раздаются сирены в память о тех, кто погиб за страну. Сирена – это довольно неприятный и угнетающий звук. Он пугает. Яша, прослушав сирены, решил, что ему просто необходимо съесть мороженое – видимо, чтобы успокоиться или чтобы не было так грустно. То мороженое, которое было у нас дома, его не устроило. Ему надо было выйти на улицу, съездить и купить определенное мороженое.

Проблема в том, что в этот день в Израиле все закрыто. Страна скорбит и вспоминает своих героев. Мороженое нельзя купить даже в магазинах на заправках, которые обычно открыты всегда. Но Яша был непреклонен. Поехали проверять – может, что-то все-таки открыто. Первая заправка закрыта наглухо. На второй горит свет, и кто-то там моет пол. Яшка, не тормозя в дверях, заскакивает и хватает мороженое и пакет с молоком. Мальчик-уборщик объясняет, что магазинчик закрыт, и касса закрыта, и он вообще не имеет права никого пускать, не говоря о том, чтобы что-то продать. Я объясняю ему, что у Яши аутизм

и, если он схватил мороженое, он его ни за что на место не положит. На что продавец мне объясняет, что ничем помочь не может, продавать он не имеет права.

В этот момент на заправку приезжают такие же, как мы, бедолаги-мужики в надежде купить сигарет. Мальчик-уборщик и им тоже объясняет, что все закрыто. Яша в этот момент начинает подвывать, не выпуская из рук мороженое и молоко, и медленно продвигается к выходу. Мужики быстро оценивают ситуацию и забывают про сигареты. Мне кажется, я им даже не сказала, что у Яши аутизм, – они сами все поняли. Давай мы, говорят они продавцу, заплатим тебе тройную цену за это мороженое и молоко, ты только отпусти ребенка. Продавец не соглашается, говорит, что вокруг камеры и его уволят с работы. Яша рыдает в голос.

Я предлагаю оставить около кассы свое удостоверение личности, чтобы вернуться за ним завтра и заплатить. Не соглашается. Мужики начинают вести философские беседы о природе аутизма в надежде смягчить сердце продавца, предлагают ему уже пятерную сумму за молоко и мороженое и обещают взять всю вину на себя. Яшка прорывается к выходу, выскакивает на улицу, открывает мороженое и смачно его ест. Я начинаю плакать. То ли от бессилия, то ли от того, что совершенно незнакомые люди все понимают без слов и пытаются помочь.

Мужики требуют, чтобы продавец звонил начальнику. Параллельно, узнав имя начальника, начинают сами звонить кому-то, кто тоже может его знать. Израиль – маленькая страна, здесь все друг друга знают. Меня с довольным Яшей, который уже доел свое мороженое, но пакет с молоком продолжает держать в руках, провожают до машины. Езжай, говорят, дальше мы сами разберемся. Денег? Нет, не надо денег, мы сами, говорят, за все заплатим. Хорошего тебе спокойного вечера, говорят.

И, видимо, заплатили. А я что? Я уехала. Спасибо вам, мужики. Благодаря вам удалось избежать сильнейшей Яшиной истерики и благополучно добраться до дома.

Нейтральная реакция

А что же тогда говорить? Вы обижаетесь на какие-то глупости или мелочи? Вообще, что ли, ничего нельзя сказать? Примерно так реагируют люди, когда я прошу их не глазеть и не давать мне советы. Действительно, может показаться, что чуть ли не любая реакция со стороны окружающих может ранить родителей детей с аутизмом, но это не так. Простая и нейтральная реакция будет самой правильной.

То есть если вам сообщают, что в группе, где вы находитесь, есть ребенок с аутизмом, просто примите это к сведению. Как если бы вам сказали, что в группе будет ребенок с аллергией на солнце. Вы бы просто внимательнее отнеслись к этому ребенку и старались, чтобы он не стоял на солнце и не снимал кепку. Вот так же можно относиться и к особенным детям.

Когда мы с Яшей были на экскурсии в Городе Давида в Иерусалиме, я заранее подошла к экскурсоводу и предупредила, что у моего сына аутизм. Я сделала это для того, чтобы она не удивлялась каким-то необычным реакциям или возгласам. Тому, что Яша, возможно, не будет во время экскурсии стоять на месте, а будет ходить вокруг или раскачиваться из стороны в сторону. Или тому, что мы вдруг неожиданно можем прервать экскурсию прямо посередине. И наш экскурсовод ответила: «Да, хорошо, я все поняла». Это ровно та реакция, которую мне хотелось бы увидеть. Как будто я сообщила, что у моего ребенка голубые глаза. Хорошо, сказали мне. Мы приняли это к сведению.

А недавно мы с Дашей были в Музее искусств в Тель-Авиве. Прямо посреди одной из выставок мы увидели маму с бьющимся в истерике ребенком примерно шести лет. Мама держала его крепко-крепко, он пытался вырваться и громко кричал. Я увидела, что рядом с мамой уже суетятся ее подруга и сотрудник музея. Стало понятно, что моя помощь в данной ситуации будет лишней. Поэтому единственная правильная реакция – не создавать ажиотажа вокруг этой ситуации. Не глазеть, не показывать пальцем, а вести себя так, как будто ничего не происходит, и уж точно не рассказывать маме, что она плохо воспитывает детей. Ребенок, кстати, довольно быстро успокоился. И уже через двадцать минут я видела этого ребенка с мамой и ее подругой в кафетерии за чашкой кофе.

Я не говорю, что надо быть равнодушным и проходить мимо. Бывают случаи, когда вы действительно можете помочь. Например, однажды я ехала одна в поезде с Яшей и Дашей. У Яши началась истерика, потому что я не купила ему дополнительное

мороженое. Люди, которые ехали со мной в вагоне, предложили присмотреть за Дашей, пока я буду заниматься Яшкиной истерикой. Я была им очень благодарна. Они правильно поняли ситуацию. Поняли, что Яше они никак не могут помочь в отличие от Даши. Еще один раз, когда у еще маленького Яшки случилась истерика в публичном месте, я должна была его держать несколько минут так, чтобы он не мог вырваться до тех пор, пока истерика не отступила. Обычно это могло занять десять-пятнадцать минут. В этот момент какая-то добрая женщина принесла мне бутылку с водой. Все это происходило на улице, и было действительно жарко. Я очень ей благодарна. Я даже не видела ее толком. Но та вода мне очень помогла после того, как истерика закончилась.

Я не говорю, что надо быть равнодушным, – я лишь прошу не создавать ажиотаж, не показывать пальцем, не учить, как надо воспитывать детей. Я говорю лишь о том, что иногда не стоит навязывать свою помощь тем, кому она не нужна. И иногда самая лучшая реакция – это сделать вид, что ничего не происходит.

Взгляд психолога: аутизм часто вызывает у людей чувство беспомощности

Встреча с диагнозом «аутизм» часто вызывает у людей чувство беспомощности. Если речь идет о собственном ребенке, человек проживает все стадии, о которых Маша написала эту книгу. Наряду с чувством беспомощности появляются и другие чувства, и, вообще, это целый процесс. Но что происходит с человеком, который не соприкасается с аутизмом сам, но слышит, что у знакомых, личных или виртуальных, есть ребенок с аутизмом? Или даже у незнакомых? Что человек делает с этим тяжелым и неприятным чувством беспомощности? Довольно часто ответ прост: он его отрицает. Что мы делаем, чтобы не чувствовать беспомощность или даже более легкую его степень – растерянность? Мы находим решение! В этот момент появляются «ничего страшного, он перерастет» или «мой знакомый с диагнозом “аутизм” зарабатывает миллионы в хайтеке» и даже «я тут слышал об одном чудодейственном зелье». Я всегда говорю Маше, что такие реакции не имеют к ней и ее Яше никакого отношения. Они возникают из естественного сопротивления этому ужасному чувству беспомощности. Люди реагируют не «на тебя», а «из себя».

Люди не всегда учитывают возможную реакцию

собеседника на свои слова. Мало кто предполагает, что его попытка ободрить звучит как обвинение или воспринимается как желание отмахнуться.

Родители детей с аутизмом находятся в очень ранимом положении. В любой момент они могут оказаться в ситуации, в которой они будут зависеть от других людей, которые просто окажутся рядом. Ребенок может впасть в истерику или убежать или крушить что-то – да мало ли что может пойти не так! Что в этот момент нужно сделать? Прежде всего внимательно посмотреть, нужна ли ваша помощь. Иногда все, что от вас требуется, – не глазеть и пройти мимо. Иногда можно принести какую-то пользу. Скорее всего, с самим ребенком родители справятся лучше, а вот поднять, например, сброшенные с полок супермаркета продукты может быть хорошей идеей. Важно в такой ситуации проявить чуткость и сделать все, чтобы родители не ощутили, что их осуждают или критикуют. Они настолько уязвимы, что почувствуют это и без вашей помощи.

Скажу несколько слов о системе образования. Нигде родители не подвергаются такой критике, как в школах и садиках. От родителей требуют массу разных вещей: привести ребенка в белой футболке, не забыть дать ему с собой апельсин, потому что зимой в Израиле изучают цитрусовые, а сегодня у них пижамная вечеринка. Я эту критику чувствую и как мама, и как часть педсостава и всегда стараюсь с ней бороться. В специальной школе, в которой я работаю, учителя прекрасно понимают, насколько сложно быть родителем особого ребенка, и поэтому подстраивают уровень требований к его эмоциональному состоянию и семейной ситуации. Никогда не забуду, как на одном из совещаний учительница посетовала, что мама ученика забывает прислать одноразовые подгузники. Мой младший сын тогда тоже еще не отучился от подгузников, и я все время находилась в стрессе, как бы не забыть принести их в ясли. Я предположила, что и об этой маме сейчас скажут что-то критическое, но ошиблась. Директор школы заметила, как, должно быть, нелегко матери восьмилетнего сына с аутизмом зайти в отдел для малышей и купить подгузники, насколько это эмоционально окрашено, и стала искать, кто может заменить маму в этой задаче. Для меня эта история –

урок и пример человечного отношения к родителям и их нуждам. Маме стало немного легче, она сумела найти в себе силы сходить с ребенком на горку? Или испечь печенье с его братом, у которого нет аутизма? Вот и прекрасно, школа свое дело сделала.

Мы в нашей жизни все время куда-то торопимся. Все время бежим и опаздываем. Зачастую на то, чтобы остановиться и попробовать понять окружающих, у нас не хватает ни времени, ни душевных сил. Однако у всех нас есть свои особенные потребности – у всех разные, но они есть. И я очень радуюсь, когда узнаю о других людях, которые все-таки, несмотря на все сложности своей личной жизни, находят время остановиться и посмотреть на ситуацию под другим углом. Понять другого человека. Подумать о том, что может чувствовать мама восьмилетнего сына, покупая ему подгузники.

Кризисы не закончатся, к сожалению. На каждом новом витке развития будет новая сложность. Очередное несоответствие обычному процессу развития вызовет очередное разочарование, а потом очередное принятие. Важно, чтобы на каждом перекрестке были люди, которые смогут понять, поддержать, объяснить или просто вовремя отойти в сторону.

Заключение. Аутизм – это на всю жизнь

Мой маленький подросток. Первые признаки взросления

Яше двенадцать с половиной лет. Впервые появилось то, за что он отвечает сам. Без напоминаний. Что-то жизненно важное, что Яша взял на себя. Яков сам отвечает за подзарядку всех своих электронных девайсов. Собственно, у него три айпада и одни наушники. Один школьный – на нем он не играет, а только работает. Один старый домашний – у него разбит экран и не работает звук, но Яша наотрез отказывается с ним расставаться. И еще один новый, который мы купили на тот случай, если старый совсем сломается. А еще есть наушники, их тоже надо заряжать. У Яши есть какая-то своя система подзарядки. Он постоянно меняет три айпада между собой, но факт: все его девайсы постоянно заряжены.

Раньше нам с Димой приходилось самим следить еще и за этим. И постоянно батарейка на одном из айпадов садилась в самый неподходящий момент. А тут я вдруг поняла, что уже пару недель вообще не обращаю на это внимания. Яша сам все делает. И хотя бы за этим мне теперь следить не надо. Это не такая уж и мелочь. Мне кажется, что для Яшки это как этап взросления. Он становится старше, он потихонечку, очень медленно, но берет на себя какие-то обязанности, связанные с его жизнедеятельностью. Вот взял на себя подзарядку девайсов. Это хорошо.

Изменения в Яшкином поведении я начала замечать лет, наверное, после десяти. Появилось чувство страха. Что такое опасность, мы с ним учили по картинкам лет, наверное, с пяти. Эмоция была разучена. Яша знал слово «опасность», знал, что оно означает, но не ощущал ее. Впервые я увидела, что он боится, когда мы были на отдыхе в Германии и прыгали там с вышек в воду. Яша долго стоял на краю пятиметровой вышки и все никак не решался прыгнуть. И вот тогда я увидела в его глазах страх.

Яша перестал нестись сломя голову под машину и нырять в море в шторм. Наши поездки на море стали намного спокойнее. Мне больше не надо плыть с ним по волнам и бояться, что мы утонем. Яша теперь сам боится утонуть. Поэтому глубоко не заплывает.

Есть еще изменения, которые понятны только мне. Например, недавно он пропустил на узкой дороге папу с двумя малышами. Не просто пропустил, но и убрал свой пакет с пластиковыми бутылками так, чтобы малыши смогли пройти и не удариться.

Раньше шел напролом, и если сам еще иногда мог отойти в сторону, то пакет не убрал бы никогда. Не потому, что он такой невежливый, а потому, что не ощущал границ своего тела и собственной силищи. А про пакет он просто не задумывался. А тут посторонился, пропустил, подождал, пока все пройдут, и только после этого пошел дальше.

Улыбка все чаще стала означать то, что она должна означать. Удовольствие, радость. Если ударится – плачет или делает вид, что плачет. Но реакция правильная, понятная мне реакция. Когда был маленький – от боли смеялся. И это было очень непонятно. Жалеть или смеяться вместе? Боль в детстве – не ощущал совсем или не мог понять, где болит. Сейчас, если что-то болит, показывает это место. Так, мы однажды поехали в больницу проверять зубы, потому что Яшка говорил, что у него болит зуб. После тщательной проверки выяснилось, что болел у него не зуб, а ранка во рту. То есть у него был стоматит. Но в принципе направление правильное.

Яшка перестал ходить со мной за руку. Я по привычке все так же хватаю его за руку, когда переходим дорогу или просто идем рядом. А он руку выдергивает. Большой стал. Не до нежностей. Еще не дает помогать ему, когда делает свои поделки из термомозаики. Сам хочет делать – не хочет, чтобы ему помогали.

Появился у Яшки и такой свойственный подросткам признак, как апатия. Яше уже не так важно и не так интересно постоянно выходить из дома и куда-то карабкаться. Даже наши походы постепенно теряют свою актуальность. Мы с Димой поймали себя на том, что это мы теперь тащим всех в горы, нам надо влезть на вершину и оттуда созерцать окрестности. Дети зачастую тащатся за нами без особого интереса. Яше все еще необходимо постоянно куда-то ехать, но делает он это без былого энтузиазма. Единственное, к чему не спадает интерес, – это путешествия на самолете.

Интересно проявляется и чувство протеста, свойственное подросткам. За какое-то спонтанное изменение в расписании Яша потребовал сходить «Макдоналдс». Вот прямо сейчас. Но в Израиле наступил праздник, а по праздникам тут все закрыто, включая «Макдоналдс». Яшка очень расстроился. Раз так, говорит, не буду пристегиваться в машине ремнем. Вот не буду – и все. Для Яшки это большой прогресс. Он первое, что делает в машине, – это ремнем пристегивается и требует, чтобы все окружающие пристегнулись. Моя первая история в этой книге рассказывает как раз о том, какие у него были истерики, когда расстегивался ремень безопасности. А тут такая свобода мысли.

Не буду, говорит, пристегиваться, и все тут. Но не выдержал. Буквально минуты через три пристегнулся.

Появились и физические изменения. Сначала он сильно похудел, и выросли руки и ноги. Яшка стал похож на смешного несуразного подростка. Потом появились прыщи и изменения тела. Это очень странно – видеть своего ребенка взрослым. Я никогда не задумывалась, что Яшка повзрослеет. Мне казалось, что он навсегда останется маленьким. Тем более что в бытовых вопросах он во многом продолжает быть ребенком.

Из дневника

Дети задают миллион вопросов. Яше эта форма общения с миром недоступна. А скорее всего, в его голове имеется целый рой вопросов или просто запросов во вселенную, которые он не может выразить. Даже оставьте это «почему трава зеленая» и «почему ветер дует». Ему недоступны такие простые вопросы, как «где вы были вчера вечером», «а почему я не был с вами», или такие просьбы, как «купите мне мороженого и мандаринов, потому что я их очень люблю». Понятно, что я куплю мандаринов и мороженого, но не потому, что Яша меня об этом попросил, а потому что я знаю, что за мандарины с мороженым он может не целую, но половину Родины точно продать.

Это ужасно тяжело – жить без вопросов и без просьб. Единственная его связь с реальностью – это его расписание, которое мы пишем каждый день. Из него он знает такие жизненно важные вопросы, как: что его ждет в течение дня, сколько еще продлятся каникулы и когда мы в следующий раз полетим на самолете.

Вчера. Не спит, и все. Уже и поиграли, и компьютер отобрали, и поели примерно восемь раз, и пару раз наведались в туалет. И все равно не спит. Требует, чтобы я лежала рядом с ним, но при этом засыпать не собирается. Громко выдает отдельные слова из мультфильмов. Я начинаю звереть. Потому что спать хочу. Я устала. Знаю, что ни к чему мои крики в одиннадцать вечера «нука быстро всем спать!» не приведут, но успокоиться уже не могу. Зверею. Яша плачет. Но засыпать не собирается. Вообще уже никто не спит в доме. Все следят за развитием событий. Мне удается успокоиться и просто тихонько всхлипывать.

Яша издает: «Что случилось, Яков?» Я повторяю: «Что случилось, Яков?» Яшка с облегчением вздыхает и говорит: «Яков болит». Начинаю спрашивать, что болит, где болит. Тащу картинку с частями тела. Все не то. Берет мою руку, кладет на грудь в районе сердца и говорит: «Яков болит».

Медленно до меня дошло, что я просто забыла поцеловать его

на ночь. Забыла сказать, что я его очень-очень люблю. Забыла обнять. И он совсем не требует, чтобы я с ним рядом лежала. А просто хочет свою долю любви. Но, как это выразить, как попросить, он не знает.

Я все думаю, какой Яшка большой стал, а он все такой же маленький и нежный малыш.

Страхи и опасения по поводу взрослой жизни

Я боюсь. Конечно, я боюсь того, что Яшка не сможет адаптироваться во взрослой жизни. Не сможет быть самостоятельным. Всегда будет зависеть от нас с Димой. Я боюсь того, что он не сможет быть счастливым, что его никогда не будут понимать. Боюсь, что он не сможет попросить помощи, когда эта помощь будет ему нужна. Боюсь, что над ним будут смеяться. Боюсь, что его будут обижать. Я много чего боюсь. Но в то же время я не могу повлиять на сына. Я не могу заставить его развиваться быстрее или развиваться как-то по-другому. Он такой, какой он есть, и не изменится. Поэтому бояться я могу сколько угодно, но к действительности это не имеет никакого отношения. Мои страхи только тратят мои нервы – и ничего больше.

Мы с Димой уже сейчас начали говорить о том, что рано или поздно наш ребенок уйдет в специальный хостель[5], в котором живут люди с аутизмом. Взрослые дети уходят из семей в самостоятельную жизнь. А Яшка уйдет в хостель. Мы с Димой продолжаем говорить о том, что будем два раза в год забирать его и вместе путешествовать. Но на самом деле я понятия не имею, что там будет в будущем. Я не знаю, на каком уровне будет Яша, когда вырастет. Возможно, у его мозга проснется какая-то часть, которая до сих пор спит, а возможно, и не проснется. Возможно, мы решим, что так и будем всю жизнь жить вместе. А может быть, и нет. Я стараюсь жить настоящим и думать, ну, не дальше следующей поездки на самолете. Так же как думает Яша. Что там будет дальше, никто не знает.

Я только знаю, что аутизм – то, что останется со мной и со всей нашей семьей навсегда. Этот не тот диагноз, от которого можно будет отмахнуться в будущем, и не тот диагноз, от которого можно избавиться. Это диагноз на всю жизнь. Причем не только Яшину жизнь, но и мою, и Димину, и отчасти Дашину. Я ни в коей мере не хочу и не буду вешать на нее заботу о брате – думаю, что, когда Даша вырастет, она сама определит для себя уровень заботы о нем, который будет ей комфортен. Однако ее детство, в котором был особенный брат, останется с ней навсегда.

Из дневника

Аутизм – это на всю жизнь. Не только у Яши, но и у нас

у всех. У Димы, у меня и у Даши тоже. Всю жизнь нам всем жить рядом с аутизмом.

Все бы ничего, только расслабиться ни на секунду нельзя. Только отвлечешься на какие-нибудь параллельные темы – бах тебя по башке! Аутизм на проводе. В общем, в доме начали пропадать трусы. Куда деваются – непонятно. У Яши осталось три пары трусов. Еще недавно было как минимум пар десять, а теперь вдруг три. Решила проследить. И точно: ребенок мой двенадцатилетний смывает трусы в унитаз и с восторгом смотрит, как они, собственно, смываются. Ни минуты покоя. Теперь вот надо следить за Яшей, чтобы он ненароком не смыл очередные трусы в унитаз. А то совсем не в чем ходить будет. Так и живу. То трусы, то бессонница. И так всю жизнь!

Самая тяжелая сторона особенного родительства

Если спросить у меня, что самое сложное в моем особенном родительстве, я скажу, что это не вот эти постоянные изматывающие, душераздирающие истерики, и не состояние бессилия, и даже не отсутствие видимого прогресса и постоянное возвращение к тому, с чего начинали.

Самое тяжелое в особенном родительстве – это постоянное напряжение. Невозможность расслабиться. Ты никогда не знаешь, с какой стороны тебе в следующий раз прилетит, на какие грабли ты наступишь и по какому поводу будет очередная истерика, поэтому все время находишься начеку. Кроме того, никогда нельзя быть уверенным, что какую-то проблему поведения удалось решить окончательно и бесповоротно. Как только ты думаешь, что все, это пройденный этап, – этот пройденный этап вновь возвращается в твою жизнь. А еще очень важно не допускать следующей мысли: такого у нас точно нет. Ровно в этот момент это самое «такое» в твоей жизни и появляется.

Еще очень сложно для меня не просто не спать по ночам, а то, что ты никогда не знаешь, будешь ли ты спать следующей ночью или нет. Яша всегда плохо спал. С раннего детства и до сих пор. Он принимает тонну лекарств, в том числе и для сна, и, стоит мне забыть дать ему хоть одну таблетку, он перестает спать. У нас были периоды, когда ему было очень тяжело заснуть, когда он мог скакать до двенадцати, а иногда и до часу ночи, пока не засыпал от бессилия. Были периоды, когда он просыпался посреди ночи и больше не засыпал. Я помню ночи, когда он засыпал в десять вечера, а просыпался примерно в полночь и всю ночь смотрел свои мультики на айпаде, пока я пыталась хоть немного поспать. Было одно лето, когда мы с ним ходили гулять по ночам. Яшка просыпался посреди ночи стабильно два-три раза в неделю, и, чтобы дать Диме и Даше хоть немного поспать, мы уходили с Яшей гулять. В то лето я встретила рекордное количество рассветов.

В этом году мы пережили еще и изоляцию из-за пандемии коронавируса. В течение двух с половиной месяцев мы сидели безвылазно дома. Для Яши это были очень непростые два месяца. Мы получили специальное разрешение и каждый день ездили гулять в парк. И все равно такая резкая смена ежедневной рутины по непонятным для него причинам отразилась именно на сне и тревожности. Яшка эти два с половиной месяца почти не спал. Его

можно понять: у него больше не было школы, учителей. Не было наших поездок по выходным. Из его привычной рутины осталась одна я, изо всех сил пытающаяся заменить ему всех учителей вместе взятых. Мы с ним выстроили расписание и каждый день ему следовали. У нас были занятия и языком, и математикой, и даже английским. Однако, несмотря на внешнее спокойствие, Яшка страшно переживал.

Он все время держал меня в поле зрения и очень боялся, что и я тоже исчезну из его жизни, как исчезли школа, походы, море и бассейн. Как только я выходила из дома, просто чтобы сходить в магазин или аптеку, Яшка начинал плакать и звать меня.

И все равно я считаю, что у всего есть и положительные стороны. Если уж мы пережили изоляцию, переживем все что угодно.

Изоляция научила меня не бояться собственных детей. Не бояться остаться с ними наедине без какой-либо помощи со стороны. Я поняла, что и с этим могу справиться. Могу организовать процесс домашнего обучения. Да, это требует от меня огромного количества сил и ресурсов, но и это я тоже могу.

Из дневника

Для Яши удаленное обучение стало полным провалом. Он и в обычное время не любит и не понимает всех этих разговоров по «Скайпу» или по «Зуму». Максимум – может послать воздушный поцелуй и сбежать, спрятаться, чтобы не видеть и не слышать. А тут ему как начали звонить учителя! Он совсем потерялся.

Тогда учителя начали слать небольшие видеоролики. Яша не был от них в восторге. Но хотя бы иногда соглашался их посмотреть. Здесь особенно отличилась учительница музыки. Она завалила нас роликами, где она играет на разных инструментах и поет. Все бы ничего, но потом она еще и звонит и спрашивает, смотрит ли Яшка эти ролики и подпевает ли он ей. Я честно говорю, что не видела, чтобы Яша подпевал, и что больше одного ролика в день присылать не надо. Ребенку тяжело. Потом учительница музыки узнала, что Яша плохо спит, и наприсылала мне кучу музыки для сна. При этом одну музыку нужно ставить, когда Яша засыпает, а вторую – когда он уже уснул. Для глубокого сна. Это прекрасно. Но Яша не может заснуть вообще ни под какую музыку. У него гиперчувствительность к звукам. Он должен засыпать в тишине. В общем, я, наверное, плохая, но теперь, когда я вижу, что звонит учительница музыки, я беру трубку через раз. Раз беру, раз не беру.

Поднимались тут по лестнице домой. Яша неожиданно завыл.

Вот как волки воют. Захотелось ему повыть – он и завыл. Соседский мальчик со второго этажа ответил из-за двери таким же громким и протяжным воем. Вот и поговорили. Когда же уже закончится эта изоляция и мы вернемся к нормальной жизни?

Аутизм – моя суперсила

Давно прошли те времена, когда я спрашивала себя: за что мне все это? Какой урок я должна вынести из всего этого аутизма?

В тот момент, когда я перестала бороться с аутизмом, перестала плыть против течения и перестала хотеть изменить своего ребенка. В тот момент, когда я приняла и полюбила его не за то, чего он достиг, и не за то, что он делает или не делает, а просто за то, что он существует. В тот момент аутизм перестал забирать у меня силы, а, наоборот, стал приносить их. Я поняла, что аутизм – это наша не слабая сторона, а сильная. Это то, что отличает нас от других семей. Это наша особенность. Во многом благодаря аутизму у нас очень крепкая семья. Я не знаю, что было бы и как бы сложилась моя жизнь, если бы аутизма в ней не было. Но я знаю, что мне нравится то, что я вижу сейчас. И я люблю свою семью и люблю себя в ней. Свое место в ней.

Мне надо было опуститься на самое дно, чтобы оттолкнуться и всплыть. Надо было пережить депрессию, пережить сложный период отрицания и отчаянной гребли против течения для того, чтобы понять, кто я в этой жизни. Что я собой представляю. Чем я хочу заниматься. Та личность, которая смогла написать эту книгу, сформировалась во многом благодаря Яше и его аутизму.

Я не жду, что после издания книги мир изменится. Но если хотя бы несколько человек прочитают эту книгу и задумаются над тем, что и как они говорят. Если подумают о том, что вокруг есть особенные дети – другие дети и их родители, которым, возможно, нужна всего лишь поддержка. Всего лишь уступить место в метро. Всего лишь улыбнуться в тяжелый момент и как бы мысленно сказать, что ничего страшного не происходит, мы все люди и мы все понимаем. Всего лишь пропустить без очереди, всего лишь не осуждать. Тогда моя миссия и миссия книги будут выполнены.

Что же касается меня, то мне кажется: если в моей жизни есть аутизм, я не пропаду. На днях Яшка приехал из школы и привез мне маленькую вафлю с шоколадом. Он выскочил из своей подвозки, которая привозит его из школы, и, довольный, засунул мне эту вафельку прямо в рот. То есть он сохранил лакомство с обеда, отложил в сторону, потом не забыл взять, когда ехал домой, всю дорогу держал в руке и наконец-то отдал мне. Я подумала, что, наверное, не пропаду в жизни – в крайнем случае Яшка всегда сможет принести мне какую-нибудь печеньку с обеда.

Из дневника

Меня часто спрашивают, отчего я так устаю. Я долго думала. Дня два думала. И поняла, что устаю я от постоянного морального напряжения, от того, что, когда мы с Яшей, мы ни на секунду не можем расслабиться.

Были вчера на море. Ну что уже может неожиданного произойти? Знакомый пляж, знакомый маршрут, знакомый ларек с мороженым. Яша стал взрослее, намного проще с ним стало договориться, он стал более гибким и покладистым. Намного легче идет на уступки, реже замыкается на последовательности своих действий. И нет же. Что-то пошло не так.

Ларек открылся на десять минут позднее. Опоздал продавец. За эти десять минут я успела вспомнить всю свою прошлую жизнь и купить Яшке фруктовый лед в автомате, который стоял на пляже. Видимо, это не совсем то, чего он хотел, и совсем не то, что мы обычно покупаем на этом пляже. Поэтому чисто случайно этот лед не полетел мне в голову – просто мне удалось перехватить Яшину руку на полпути и забрать этот стакан с фиолетовой ледяной массой. Зато Даша получила сразу два стакана с фруктовым льдом.

На минуту показалось, что Яшке удалось справиться с ситуацией: ларек открылся, он купил себе привычное мороженое, и мы пошли по нашему обычному маршруту вдоль моря. Но не тут-то было. Примерно на середине пути Яшку все-таки накрыло. С воем и криками «Я не хочу фруктовый лед» мы спешно покидали пляж и продвигались к машине. Но тут нас ожидала еще одна засада. Рядом с нашими сумками в тенечке под навесом расположилась группа милых молодых девушек. Они дивно сидели в кружочек и о чем-то беседовали. А к сумке у них были привязаны, о господи, воздушные шарики.

Сколько уже подобных шариков я помню. Это Яшкина слабость. Ему надо их обязательно отпустить. Были шарики, которые он отнимал у детей на улице. Шарики, которые мы отвязали от гирлянды украшений во время празднования дня рождения. Шарики, которые ему просто отдавали, только бы он не истерил. Я помню каждый шарик, который ему не отдали, потому что ни один ребенок не обязан отдавать свой шарик незнакомому мальчику только потому, что тот истерит. Я их помню, эти шарики. Каждый из них. Шарик Яшка требует от меня в качестве компенсации за любое спонтанное изменение в расписании.

Те прекрасные девушки, конечно же, отдали нам шарики. И Яша их почти сразу отпустил. Еще рыдающему Яше выдали подарок в том самом ларьке с мороженым – огромный плакат с разными

видами птиц и с их описанием. В качестве компенсации за то, что они опоздали с открытием на десять минут. Но этого оказалось недостаточно для успокоения души. Поэтому Яша подвывал еще до конца дня. А потом пришел новый день. И все опять встало на свои места.

Лайфхаки

1. Как ввести в рацион ребенка с аутизмом новые продукты

Одна из самых распространенных проблем у родителей детей с аутизмом – как разнообразить ассортимент употребляемых в пищу продуктов. Причиной того, что дети с аутизмом не готовы пробовать новые продукты, чаще всего является гиперчувствительность. К запахам, вкусам, текстуре и даже к тому, как выглядит продукт.

У нас не было особенных проблем с едой – только те, что мы сами себе создавали. Тем не менее я заметила, что Яше очень тяжело пробовать новую еду. Он ее обычно даже не доносит до рта. Я обратила внимание, что у Яши существует как минимум три критерия для новых продуктов. Сначала он определяет их на вид. Еда или новый продукт должны быть знакомыми. Потом Яша обычно трогает еду. Таким образом он определяет структуру. Еда не должна быть неприятной на ощупь. И только после этого Яша может попробовать новую еду. Фактически еда должна пройти три испытания: быть знакомой, приятной на ощупь, вкусной, по Яшиному мнению. Как правило, Яша не продвигается дальше первого пункта.

Я выработала для себя правило седьмой тарелки. Семь раз я ставлю на стол еду и не требую ни от Яши, ни от его сестры Даши ничего попробовать. Я наблюдаю. Даша начинает почти сразу интересоваться, что это такое, а вкусно ли это. Яша сначала долго вообще не замечает ничего нового, а потом начинает немножко тыкать пальцем. На седьмой раз Даша, как правило, уже ест новое блюдо – ну, если оно вкусное, конечно. Яше же надо намного больше времени. Может пройти полгода, прежде чем Яша определит новое блюдо как что-то знакомое. После этого можно двигаться дальше. Можно предложить Яше его попробовать или просто положить на его тарелку. Может произойти чудо, и Яша его съест.

Дети не любят сложные блюда. Я сама помню, как в детстве разделяла салат «Оливье» на составляющие. Я стараюсь сделать так, чтобы дети пробовали простые продукты. Кладу на стол листья капусты, болгарский перец, порезанные груши, вареную картошку. В этом случае намного больше шансов, что дети заинтересуются едой.

Еще один важный момент. Я обратила внимание, что если Яша находится в стрессе, то он вообще перестает есть. То есть не имеет смысла пытаться накормить ребенка с аутизмом,

который плачет или находится в незнакомой обстановке, например в поездке. Ни к чему хорошему это не приведет. Еда для Яши – это мерило стресса. Однажды мы с Димой уехали на три дня, а дети остались с бабушкой и дедушкой. Яша на второй день совсем отказался от еды. Хорошо, что мы уехали всего на три дня, а не на неделю. Когда Яша перешел в новую школу, он ничем не высказывал своего беспокойства. Кроме того, что он там не ел. Находился в школе с восьми утра до пяти часов вечера – и ничего не ел. Только так можно было понять, что он находится в сильнейшем стрессе.

2. Как найти формулу счастливой семейной жизни

Для себя я ее открыла. Более того, я провела клинические испытания на себе и своем муже. Все просто: надо найти совместное увлечение, во время которого нельзя разговаривать. Часто советуют для укрепления отношений проводить время вдвоем. Ходить вдвоем в рестораны или кафе. Возможно, даже оставить детей на бабушек и дедушек и поехать вместе отдыхать. Кому-то, наверное, это и помогает, но не нам. Мы ходили в бары и кафе и даже, пока дети были маленькими, оставляли их на три дня бабушкам и дедушкам. Но во время этих редких вылазок мы точно так же продолжали разговаривать о детях, продолжали обсуждать одни и те же темы. Таким образом, нам так и не удавалось выйти за пределы нашего повседневного быта – более того, не находясь в нем, мы умудрялись погружаться в нашу рутину еще глубже.

Нашим совместным увлечением, которое смогло отвлечь нас от ежедневных проблем, стал спорт. Я сразу отмечу, что вообще какое-либо совместное увлечение мы с Димой смогли себе позволить только после того, как Яше исполнилось девять лет и нам действительно стало легче. До этого ни о чем подобном мы и мечтать не могли.

Мы с Димой оба вышли из спортивной среды, наше детство так или иначе было связано со спортом. Поэтому спорт для нас стал ниточкой, которая нас объединяет и в которой нет детей. Спорт у нас был еще до детей.

Однако спорт тоже бывает разным. Мы пробовали вместе бегать или ходить. Ничего хорошего из этого не вышло, потому что мы продолжали разговаривать. Тогда мы пошли в бассейн. Во время плавания особо не поговоришь, так что это был хороший период. На каком-то этапе мы с Димой увлеклись бадминтоном. Прекрасный вид спорта, который никакого отношения не имеет к тому дворовому бадминтону, который мы помним из детства. К сожалению, он оказался и травмоопасным. Мы пытались вместе ходить на занятия йогой, но это у нас как-то не пошло. Зато пошел кроссфит.

И вот сейчас мы увлеклись кроссфитом. Это вид интенсивной тренировки с элементами легкой и тяжелой атлетики. Во время такой тренировки точно не поговоришь. Мы подбираем время так, чтобы ходить на тренировку вместе. И после каждой тренировки у нас есть как минимум еще одна живая тема для обсуждения

помимо ежедневной рутины.

3. Как организовать для сиблинга личное время с мамой или папой

В отношениях с Дашей мне очень помогает оставаться с ней наедине. В тот момент, когда мы перестали везде и всегда появляться вместе как семья, мы как бы позволили Даше иметь свои собственные эмоции и впечатления, свои собственные, отличные от Яшиных, увлечения. Соответственно, у нее появилось и свое детство, которое не всегда совпадает с детством Яши. У нас появились традиции. В первые дни каникул мы с ней вдвоем обязательно ходим в музей и в театр. Мы можем вдвоем пойти в кино или просто прогуляться по торговому центру и зайти в кафе.

Раньше мне казалось, что если я что-то делаю со старшим ребенком, то я обязана то же самое делать и с младшей. Или же, если мы куда-то берем Дашу, мы не можем не взять Яшу. Однако сейчас я думаю по-другому. Я считаю, что разделяться иногда очень помогает. Таким образом мы показываем каждому из детей, что их увлечения, чувства и эмоции одинаково важны для нас. Каждому ребенку иногда полезно почувствовать себя единственным. Яша любит ходить в походы и кататься на общественном транспорте. Во время каникул мы с ним вдвоем обязательно катаемся на поезде или автобусе. Я не беру в эти поездки Дашу. Для нее это будет абсолютно непонятное действие. Когда мы ездим все вместе на море, мы с Яшей идем в поход вдоль моря, а Даша с Димой остаются на пляже. То есть даже когда мы едем куда-то все вместе, мы все равно иногда можем разделиться, и каждый останется доволен.

Даша любит шопинг и кафе. Мы с ней ходим выбирать одежду, и она всегда сама решает, в какое кафе мы зайдем. Взять с собой в магазин Яшку – все равно что прыгнуть с третьего этажа без парашюта. Будет много крика и никакого результата.

Еще один наш с Дашей секрет – это наши с ней совместные ритуалы. Самым главным из них является чтение по вечерам. Каждый вечер Даша читает мне вслух книги на иврите, а я читаю ей по-русски. Мы прочитали с ней неимоверное количество детских книг, и это то, что нас очень сильно сблизило. Детские книги – это, наверное, лучшее, что придумало человечество. Мы с ней решили написать свою детскую книгу про Дашу. Мы даже уже начали. Написали одну главу.

Вначале Яше было сложно привыкнуть к тому, что каждый вечер мы с Дашей уединяемся в ее комнате, чтобы читать. Яше

совсем непонятно восприятие информации на слух, и его мозг до сих пор не может воспринять даже самый короткий рассказ от начала до конца. Но он понимал, что, раз это повторяется изо дня в день, значит, мы с Дашей занимаемся чем-то важным. Яшка сильно ревновал и постоянно просил меня что-то делать именно тогда, когда мы читали. Он постоянно заходил в комнату, и Даша кричала на него: «Яша, уходи, это мое время с мамой». Но где-то через полгода и Яша привык. Более того, мы с ним разработали его собственный ритуал. Мы с ним вместе смотрим перед сном мультфильм, который он сам выбирает. Я комментирую мультик и задаю вопросы по ходу, и он иногда мне даже отвечает. Бывают и проколы. Именно в тот момент, когда я планировала куда-то пойти вечером, Яша поставил длинный мультфильм на полтора часа. Пришлось досматривать до конца, и только потом мне удалось выбраться на встречу с подругами.

4. Как научить ребенка с аутизмом спортивному бегу

Я несколько раз пыталась научить Яшку бегать. Не то чтобы я сама очень люблю бег, но родители со мной в детстве бегали, и мне казалось, что Яше может понравиться. У него всегда было так много энергии. Что может быть проще, чем начать бегать? Встал и побежал. Но не тут-то было. Яша все время бежал куда-то. То в магазин. То на детскую площадку. А однажды убежал купаться в фонтан. Так со всего разбегу в этот фонтан и нырнул. Яше была непонятна сама формулировка «бег ради бега». Это продолжалось до тех пор, пока не взяли тренера. Оказывается, есть специальные люди, которые учат бегать людей с особенными потребностями. Вот она и научила меня простым трюкам, после которых Яшка наконец-то понял, что от него требуется.

Надо соблюдать четыре простых правила.

1. Скажите ребенку хотя бы за один день, а лучше – за несколько дней, что вы вместе пойдете бегать. Нарисуйте картинку, как вы все бежите. Даже если ребенок не поймет, о чем речь, он поймет, что будет что-то происходить, и будет к этому готов.

2. Будьте готовы, что с первого раза не получится. Получится примерно с пятого раза. Важно предупреждать заранее. Ребенок должен знать, что вы не сдадитесь. Что в ваши планы входит научить его бегать.

3. Самое главное – счет. Считаем до двадцати – бежим. Потом считаем до двадцати – идем. Опять считаем до двадцати – бежим. Снова считаем до двадцати – идем. Сначала считаете вы, потом будет считать ребенок. Этот счет помогает ему отвлечься от того, что сложно. Ребенок фокусируется на цифрах и забывает про все остальное. Мы у нас в семье называем бег «двадцать-двадцать», тем самым подтверждая, что важны цифры, а бег – на втором месте. Таким образом, ребенок как бы бегает не ради бега, а ради счета. В дальнейшем можно перейти на формулу «десять-тридцать»: считаем до десяти – идем, считаем до тридцати – бежим.

4. Бег должен нравиться вам самим. Если вы терпеть не можете бег, но, превозмогая себя, готовы пробежаться пару километров ради своего ребенка, ничего не получится. Ребенок почувствует ваше настроение и бегать не захочет. Если же бег ради бега приносит вам удовольствие и вы мечтаете бегать со своим ребенком, то у вас все получится.

5. В какие настольные игры играть и как это делать

Я люблю играть в настольные игры, но для Яши любая игра – это работа. Нудная и чаще всего непонятная по смыслу. Тем не менее и у нас есть игры, в которые мы играем.

Единственная игра, в которую мы можем играть всей семьей, – это домино. Яше очень тяжело ждать своего хода, но он справляется. И даже соображает: без моей помощи кладет нужную костяшку. В остальные игры мы с ним чаще всего играем вдвоем.

Вот в какие игры мы можем играть.

1. Собирать по шаблону. Есть картинка, и надо собрать из кубиков, фишек, блоков и прочего то, что на ней изображено. Такие игры есть для разного возраста. Мы начинали с самых простых шаблонов и уже продвинулись до очень сложных.

2. Обучающие игры. Надо найти вторую половинку слова или подобрать к слову картинку. Когда мы с Яшей учили написание разных слов, я сама делала такие игры. Распечатывала картинки с животными, а на других карточках писала их названия. Так мы выучили кучу слов.

3. Игры на скорость. Эти виды игр у Яши не очень хорошо получаются, но зато к ним иногда присоединяется Даша. На скорость надо либо что-то собрать по шаблону, либо заполнить фигурами какой-то рисунок. Кто первый закончил, тот нажимает на звонок.

4. Игры-лабиринты. Это настольные игры, в которых шарик надо провести по маршруту из точки А в точку Б. По пути надо крутить рычаги и нажимать на кнопки с разной силой. Очень полезные игры – учат рассчитывать свои силы.

5. Пазлы. Это мы с Яшей оба очень любим. Я считаю, что собирать вместе пазл – это вид невербального общения. Единственная особенность: Яше обязательно надо закончить пазл за один раз. То есть он не может собрать половину пазла и оставить до завтра или бросить на полдороги. Ему надо обязательно собирать до конца. Поэтому максимум нас с ним хватило на пазл из 240 частей.

6. Как заинтересовать ребенка прогулками на природе

В нашей жизни как раз произошло наоборот. Это наш ребенок научил нас любить походы и прогулки на природе. Однако мы всегда соблюдали некоторые правила, которые помогли нашим детям осознанно полюбить походы.

1. По какой-то непонятной мне причине детям скучно ходить туда-обратно. А Яша так вообще долгое время не мог разворачиваться, чтобы идти в обратном направлении. Поэтому мы стараемся выбирать круговые маршруты.

2. Мы не кооперируемся в группы, а стараемся ходить своей семьей или с друзьями. Большие компании нас утомляют. Таким образом, мы имеем возможность идти в своем темпе и в своем настроении.

3. Тщательно по карте исследуем маршрут для того, чтобы знать, что нас ждет впереди. Если будут водоемы, то вне зависимости от времени года Яшка полезет купаться. Сначала мы пытались его останавливать, но потом просто начали брать для него дополнительную одежду на случай, если он решит нырнуть в лужу.

4. Разрешаем брать в походы вспомогательные игры. Например, Яша как-то ходил в поход с сачком. С этим сачком было страшно неудобно лезть в гору и спускаться со скалы. Но Яше было важно держать его в руках. И мы справились. Даша любит слушать аудиокниги. Однажды она в течение всего похода слушала в наушниках книги. В более старшем возрасте она начала слушать музыку.

5. Даша любит, когда мы снимаем видео для блога и рассказываем о том, где мы идем и куда придем. Собственно для нее мы стали снимать наши походы и выкладывать их в «Ютьюб». Для нее это стимул пойти в поход.

И последнее: я знаю, что очень часто дети не любят ездить в машине – возможно, потому что им скучно и нечем заняться. Мы купили детям что-то типа аудиоплеера и решили проблему длинных переездов. Яша до восьми лет с удовольствием слушал песни из мультфильмов, или я ему закачивала аудиодорожки из советских мультиков, которые он мог слушать часами. После восьми лет он, к сожалению, перестал слушать песни. Но при этом он очень любит ездить в машине. Даша же любит более серьезные книги. Она мало читает, зато очень много слушает. Всегда, когда мы куда-то едем, Даша берет свои наушники

и слушает книги или песни.

7. Что взять с собой в самолет

• Специальные наушники, подавляющие шум. Есть такие наушники для людей РАС, но мы пользуемся более простым вариантом – наушниками для стрельбы. Они приглушают звуки и позволяют Яшке находиться в толпе людей.

• Валерьянка для родителей и успокоительные таблетки для ребенка. На всякий случай.

• Любимые конфеты для отвлечения внимания.

• Планшет с кучей игр.

• Еда, бутерброды, фрукты на случай, если ребенок проголодается.

• Любимые игрушки, которые можно держать в руках во время прохождения паспортного контроля. У нас это обычно спиннеры или кубики Рубика.

• Бумага, фломастеры и наклейки. Во-первых, ребенок может рисовать, а во-вторых, если что-то пойдет не так, то всегда можно будет изобразить новый план действий.

8. Что взять с собой в отпуск

Что касается самой поездки, обычно я беру еду, к которой Яшка привык, – чтобы мне хватило хотя бы на первое время. Чаще всего я вожу с собой единственный вид сухого завтрака (корнфлекса), который Яшка любит. Однажды, когда мы были несколько дней в гостинице, я предположила, что он не сможет есть в столовой, поэтому взяла ему с собой пакетики с сухим супом и макаронами. Но все обошлось: и суп, и макароны привезли домой. В столовой он действительно есть не смог: там было слишком много народу. Но нам выдали одноразовые коробочки, и мы брали Яше еду в номер, где он ее с удовольствием съедал. Кроме того, я беру сухарики для супа. Яша не привередлив в еде, но он ест пищу, к которой привык. Без этих сухариков он не ест суп. Поэтому, если мы едем надолго, то я беру и сухарики.

В последнее время мы берем еще и кучу Яшиных игрушек, которые он вертит в руках. Это всевозможные спиннеры и успокаивающие змейки – благо, они не очень большие. Яшка не выходит из дома без таких вот успокаивающих игрушек.

9. Какие любимые игры и приложения для планшета помогают нам учиться

Есть два приложения для общения людей с особенными потребностями, которые мы с Яшей освоили. Это Touch Chat и Grid. Эти приложения позволяют составлять целые предложения из картинок, озвучивать их, формулировать вопросы, рассказывать о том, что было в школе, а также о том, что болит или беспокоит. Однако эти приложения не так просты в использовании. Я бы сравнила их использование с изучением нового иностранного языка. Вначале сложно и требует много времени, но в процессе становится все легче. У этих приложений два недостатка. Во-первых, они написаны специально для продукции Apple и на устройства с Android их поставить нельзя. И, во-вторых, они платные.

Аналогичные программы для Android – это Voice4u и LetMeTalk. Они намного проще, и у них намного меньше возможностей, чем у Touch Chat и Grid. Однако именно поэтому их легче освоить.

Что же касается игр, то тут тоже можно много чему научиться – например, последовательности действий при походе к врачу. Есть много разных приложений про врачей, но лично мы с Яшей любим Pepi Doctor. Там все понятно. Если болят уши – смотрят в уши. Если болит горло – надо открывать рот. Если вдруг перелом – надо делать рентген. Однажды Яша катился на самокате, упал и очень сильно ушибся. У него распухла рука, и он не мог шевелить пальцами. Нас отправили на рентген. Я удивилась, с какой готовностью Яша пошел в эту защищенную со всех сторон темную комнату и положил руку, чтобы ее сфотографировали. Не истерил, не боялся. Я думала: откуда он все это знает? Рентген мы ему делали в первый раз. А потом вспомнила, что из этих вот компьютерных игр ему все известно.

Еще есть очень, на наш взгляд, удачная игра для подготовки к полету и прохождению всех проверок в аэропорту. Там по порядку надо пройти сдачу багажа, таможню, проверку паспортов – в общем, все как в жизни. Игра называется Dr. Panda Airport.

Есть еще одна очень простая игра, с которой, однако, работала наш логопед, когда Яшка был совсем маленьким. Она называется Pogg. Погг – это такой человечек, похожий на инопланетянина. Он производит разные действия: пьет воду, прыгает, готовит, поет, танцует, хлопает в ладоши. Яша вместе с

логопедом учил с этим Поггом новые слова – вернее, глаголы. Они нажимали на кнопки, все вместе скакали, пели и ели яблоки. Яша до сих пор очень любит эту игру.

Яша любит игры, в которых надо куда-то ехать, а если при этом еще и дизайн машины надо придумать – вообще блеск. Так, Яше нравятся LaboTrain и LaboCar. Опять же любые игры с поездами: когда поезд куда-то едет и надо сначала загрузить пассажиров, а потом каждого из них высаживать на своей остановке. Здесь особой любовью у нас пользуется Lego Train. У нас был поезд, такой же, как в этой игре. И мы параллельно с Яшей играли на планшете, компьютере и собирали железную дорогу дома. Кстати, у Lego кроме поезда есть еще довольно много интересных игр.

Самые любимые Яшины игры всегда были от фирмы TocaBoca. Тут есть доктор, ветеринар, юный химик, строитель и парикмахер. Почти во все эти игры Яшка играл на разных этапах развития. До сих пор он очень любит Toca Cars и Toca Builders. Даша, кстати, тоже любит эту фирму. Она играет в Toca Life: City.

Благодарности

Спасибо моему папе, который всю жизнь что-то писал, но так ничего и не написал, однако передал мне ген писательства – и теперь я тоже постоянно что-то пишу. Спасибо моей маме, которая всегда поддерживала во мне этот ген писательства и гордилась моими творениями. Спасибо моему мужу Дмитрию Дубову за то, что написал главу для книги и поддерживал со мной разговоры о моей тогда еще не изданной книге, несмотря на то, что говорить об этом уже не мог. Спасибо детям Яше и Даше за то, что вдохновили, а также за то, что регулярно ходили в школу и тем самым дали мне немного свободного времени.

Спасибо моей подруге, клиническому психологу Рите Габай, которая не только поддерживала меня на протяжении всего пути особенного родительства, но и согласилась прокомментировать несколько очень важных глав этой книги. Спасибо редакторам курса писательского мастерства «Как написать и издать бестселлер» от школы Getpublish и лично Ирине Гусинской за веру в успех моей книги на ранних этапах ее написания. Спасибо еще одним курсам «Поселок писателей», благодаря которым фактически родилась рубрика «Из дневника». Мне кажется, эта рубрика – самая интересная в книге. Она показывает нашу жизнь без прикрас и без теории – одна сплошная практика.

Моим дорогим подругам Лене Тельман, Эве Гершгал, Наталье Анисимовой и Ксении Самохиной – тоже огромное спасибо. За идею главы о волонтерах, за длинные поддерживающие разговоры и веру в меня. Спасибо прекрасному иллюстратору Анне Старобиной, которая рисовала всю нашу семью и не смогла остановиться даже после того, как стало известно, что иллюстраций в моей первой книге не будет. Спасибо моим сокурсницам Дарье Василевской, которая возникла, чтобы

убедить меня в том, что все возможно – даже издать книгу, и Надежде Лыжниковой, которая очень внимательно подошла к моей просьбе, благодаря чему эта книга издана именно в издательстве «Самокат».

Отдельное спасибо моему редактору Вере Александровой, которая сначала в меня поверила, а потом обещала приехать с длинной палкой, если я не сдам рукопись вовремя. От страха я сдала рукопись на полтора месяца раньше и теперь пишу новую книгу. Во время написания «Мама, АУ» я поняла, что мне было бы легче принять аутизм, если бы я знала о его существовании и если бы я была воспитана в традициях уважения к людям с инвалидностью – как ментальной, так и физической. Я считаю, что это та тема, которая не должна больше замалчиваться. Нельзя прятать людей с аутизмом и делать вид, что их нет. Мы есть.

Моя следующая книга будет для детей. Мы напишем ее в соавторстве с моей дочерью Дарией. В ней она будет рассказывать об аутизме и не только понятным детским языком.

Спасибо каждому, кто дочитал мою книгу до конца. О жизни нашей семьи, взрослении детей и путешествиях мы рассказываем на нашем канале на «Ютьюбе», который называется «Мы Дубовы».

Из дневника

И о клубнике. Клубнику Яшка любит до одури. Может питаться только ей. Сколько будет – все съест. И это, наверное, единственное, чем он не согласен делиться. То есть для него это ну очень вкусно. Клубника в Израиле есть почти всегда. Обычно она созревает три раза в год: в ноябре, марте и июне. Но есть период в году, когда клубнику купить нельзя, – примерно с июля по октябрь. Сейчас уже появились разные хозяйства, которые выращивают клубнику круглый год. Но когда Яшка был маленький, таких еще не было.

Яше было пять лет. Наступил конец июня. Клубника в магазинах пропала. Тут выяснилось, что Яша еще не наелся. Все объяснения – что сейчас клубники нет, потому что не сезон, вот придет зима и появится первая клубника, – все эти увещевания и уговоры на Яшу не действовали. Мы пытались заменить клубнику клубничным мороженым, клубничным вареньем, клубничным йогуртом, замороженной клубникой, в конце концов, – ничего не помогало. У Яши были сильнейшие истерики через день по поводу того, что дома опять нет клубники.

В один день истерика была настолько сильной, что Яшка никак не успокаивался. «Клубника-а-а-а-а!» – орал он страшным голосом, высунувшись из окна. Мы начали обзванивать друзей: может быть, где-нибудь в соседнем городе завалялась какая-нибудь последняя

клубника. Друзья начали обходить близлежащие магазины. И о чудо! Клубника нашлась в городе Ариэль всего в полутора часах езды от нашего дома. Дима сгреб ревущего Яшку и поехал с ним в Ариэль, где ему торжественно вручили два лотка клубники.

В общем, произносить слово «клубника» при Яшке было нельзя, чтобы не дай бог не навести его на эту мысль и не вызвать в его голове образ красной ягоды. Были проколы. Однажды моя мама приехала к нам в конце октября. И громко так прямо в машине по дороге из аэропорта спросила: «А клубника уже есть?» Я начала громко ругаться. Мама ничего не поняла и немножко обиделась. Еще раз Даша в магазине, когда мы говорили о том, какие слова заканчиваются на «А», вдруг как заорет: «Клубника!»

В тот период мы все время думали: а что же дальше-то будет? Что же мы будем делать, когда Яшка вырастет? Все так же будем носиться по Израилю в поисках клубники? И, знаете, он вырос. И клубнику так же любит. Но вот понимает, что есть сезон клубники. А есть сезон неклубники. И сейчас сезон неклубники. А сезон клубники начнется вот совсем скоро.

notes

Примечания

1

Подвозкой русскоязычные израильтяне называют автобус или в некоторых случаях такси для детей с особенными потребностями. Согласно закону, такую подвозку мэрии городов обязаны предоставить ученикам из спецшкол и спецклассов. Подвозка предоставляется в том случае, если школа находится на расстоянии двух и более остановок от дома. Это связано с тем, что далеко не у всех семей есть машина и не все могут пользоваться общественным транспортом.

2

Пятое издание Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders («Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам») Американской психиатрической ассоциации, вышло в 2013 году, активно используется в мировой практике.

3

АВА (*англ.* applied behavior analysis), или прикладной анализ поведения, – интенсивная коррекционная и обучающая программа, основана на методах поведенческой психотерапии.

4

В Израиле больничная касса – организация, которая предоставляет медицинскую страховку и обслуживание. У каждой кассы есть свои клиники, аптеки, медицинские центры.

5

Хостелем в Израиле называют дома для взрослых людей с аутизмом, где они проживают отдельно от своих семей. В таких хостелях работают специально обученные сотрудники, которые помогают людям с аутизмом в бытовых вопросах, вопросах приготовления еды, а также обеспечения досуга. В некоторых случаях в хостелях есть также возможность трудоустройства.